

FLAVIANY APARECIDA PICCOLI FONTOURA

**A COMPREENSÃO DE VIDA DE PACIENTES SUBMETIDOS
AO TRANSPLANTE RENAL: SIGNIFICADOS, VIVÊNCIAS E
QUALIDADE DE VIDA**

UNIVERSIDADE CATÓLICA DOM BOSCO (UCDB)

MESTRADO EM PSICOLOGIA

CAMPO GRANDE-MS

2012

FLAVIANY APARECIDA PICCOLI FONTOURA

**A COMPREENSÃO DE VIDA DE PACIENTES SUBMETIDOS
AO TRANSPLANTE RENAL: SIGNIFICADOS, VIVÊNCIAS E
QUALIDADE DE VIDA**

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado em Psicologia da Universidade Católica Dom Bosco, como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia, área de concentração: Psicologia da Saúde, sob a orientação do Prof^a. Dr^a. Luciane Pinho de Almeida.

UNIVERSIDADE CATÓLICA DOM BOSCO (UCDB)
MESTRADO EM PSICOLOGIA
CAMPO GRANDE-MS
2012

Ficha Catalográfica

Fontoura, Flaviany Aparecida Piccoli
F684c A compreensão de vida de pacientes submetidos ao transplante renal:
significados, vivências e qualidade de vida / Flaviany Aparecida Piccoli
Fontoura; orientação, Luciane Pinho de Almeida. 2012
117 f. + anexos

Dissertação (mestrado em psicologia) – Universidade Católica Dom
Bosco, Campo Grande, 2012.

1. Qualidade de vida 2. Rins – Transplante 3. Transplante de rim –
Aspectos psicológicos I. Almeida, Luciane Pinho de II. Título

CDD – 617.461

A dissertação apresentada por FLAVIANY APARECIDA PICCOLI FONTOURA, intitulada “A COMPREENSÃO DE VIDA DE PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE RENAL: SIGNIFICADOS, VIVÊNCIAS E QUALIDADE DE VIDA”, como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em PSICOLOGIA à Banca Examinadora da Universidade Católica Dom Bosco (UCDB), foi

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Luciane Pinho de Almeida
(orientadora/UCDB)

Prof^a. Dr^a. Ana Luisa Teixeira de Menezes (UNISC)

Prof. Dr. Márcio Luis Costa (UCDB)

Prof^a. Dr^a. Sônia Grubits (UCDB)

Dedico aos pacientes transplantados que participaram e, com boa vontade, colaboraram para a realização desta pesquisa.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus pela proteção, amparo e por permitir a oportunidade de superar os medos para evoluir humanamente e intelectualmente.

Aos meus filhos amados, Raíssa Piccoli Fontoura e João Vitor Piccoli Fontoura, pela compreensão da minha ausência para realizar este trabalho, vocês são a razão do meu viver e me impulsionam a lutar.

Ao meu marido, Eduardo Espindola Fontoura Júnior, pelo seu amor, carinho, compreensão e dedicação à família.

Aos meus familiares e amigos que me acompanharam e incentivaram a realização deste trabalho.

A orientadora do Mestrado, Prof^a. Dr^a. Luciane Pinho de Almeida, por compartilhar seus conhecimentos, pelo incentivo e exemplo.

Aos professores do Mestrado em Psicologia da UCDB, pelo empenho e seriedade destinados a condução do curso.

Ao Prof. Dr. José Carlos Rosa Pires de Souza, pelas sugestões e incentivo.

Ao presidente da Associação dos Doentes Renais Crônicos e Transplantados de Dourados e Região, Sr. José Feliciano de Paiva, pela disponibilidade em colaborar, fornecendo informações essenciais para esta pesquisa.

À Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul, que por meio do Programa de Capacitação ao Servidor, me concedeu licença de afastamento integral para cursar este Mestrado, que me possibilitou a construção de novos conhecimentos.

Aos pacientes, participantes da pesquisa, que durante a investigação não titubearam em expor suas vidas e suas experiências como transplantados, acreditando que a pesquisa científica pode contribuir na melhoria da qualidade de vida de outras pessoas, incentivando àqueles que muitas vezes sentem-se desanimados diante da sua dura realidade.

*Deixo minha visão ao homem que jamais viu o amanhecer
nos braços da mulher amada.*

*Deixo meu coração à mulher que vive exclusivamente
para fazer o coração de seus filhos felizes.*

*Deixo meus rins à pessoas que tiveram seus sonhos
interrompidos, mas que ainda os cultivam.*

*Deixo o meu pulmão ao adolescente que quer gritar ao
mundo mais uma vez eu te amo.*

*Deixo meu fígado para aqueles que não tinham esperança
na recuperação.*

*Deixo ossos, pele, cada tecido meu à criança que ainda
não descobriu o que é viver por inteiro.*

Deixo a você o meu exemplo.

Deixo à minha família o desejo de ser um doador.

Deixo para a vida, enfim, um recado: nós vencemos.

(Autor desconhecido)

RESUMO

Introdução: O transplante renal é a terapia de escolha mais recomendada para portadores de Insuficiência Renal Crônica, devido à melhora na Qualidade de Vida e do aumento da sobrevivência do paciente frente aos demais tratamentos. **Objetivo:** Compreender o significado do transplante renal e o impacto desta modalidade terapêutica na vida de pacientes cadastrados na Associação dos Doentes Renais Crônicos e Transplantados de Dourados e Região. **Método:** Participaram da pesquisa 15 pacientes submetidos a transplante renal, cadastrados na entidade e selecionados aleatoriamente. Adotou-se a pesquisa qualitativa, o instrumento utilizado para a coleta de dados foi a entrevista semi-estruturada com roteiro de perguntas com dados sociodemográficos, questões relacionadas à doença e tratamento antes do transplante renal e o modo como o paciente se percebe no processo pós-transplante. A análise das falas foi o recurso utilizado para o tratamento dos dados. **Resultados:** A Qualidade de Vida para os transplantados renais significa ter boas relações interpessoais – família/amigos, condições financeiras/trabalho, boa saúde e liberdade, reconquistando o poder de realizar atividades cotidianas. Os participantes perceberam que o transplante renal possibilitou uma vida nova um recomeço com outra significação. Também ressaltaram que há um prolongamento de anos de vida, além de permitir um cotidiano de vida mais independente. Dentre as expectativas enfatizaram as oportunidades reconquistadas após o transplante renal, que permite desenvolver a segurança de poder fazer planos para o futuro, projetos de vida e escolhas, recuperando a autonomia perdida com a doença, também emerge a preocupação em manter o enxerto funcionante e com os avanços no tratamento da doença. Os aspectos apontados como negativos no pós transplante foram as dificuldades de acesso à medicação, acesso à consultas médicas, laudos e exames, preocupação e insegurança quanto a rejeição e os efeitos colaterais dos medicamentos. **Conclusão:** A partir dos resultados encontrados, conclui-se que, os participantes perceberam que a Qualidade de Vida após o transplante renal melhorou, porém é um processo contínuo exigindo cuidados no regime terapêutico, a fim de manter-se saudável. Os dados desta pesquisa trouxeram informações sobre o comportamento humano frente à problemática do transplante renal, oferecendo subsídios aos profissionais na busca para a melhoria dos serviços prestados a essa clientela.

Palavras-chave: Qualidade de Vida. Transplante renal. Saúde.

ABSTRACT

Introduction: A renal transplant is the treatment of choice most recommended for patients with terminal chronic kidney failure due to improved quality of life and increased patient survival compared to other treatments. **Objective:** To understand the significance of renal transplantation and the impact that this treatment has in the lives of patients registered with the Association of Chronic Renal Failure Patients and Transplant Recipients of the Dourados Region. **Method:** Participants were 15 patients undergoing kidney transplantation that were registered in the entity and selected randomly. We adopted a qualitative research, the instrument used for data collection was semi-structured interview with a script of questions about sociodemographic data, issues related to the disease and treatment before the kidney transplant, and how the patient perceives the post-transplant process. The say of them analysis was the resource used for data processing. **Results:** The quality of life for kidney transplant means having good interpersonal relationships – family / friends, financial conditions / work, good health and freedom, and regaining the power to perform everyday activities. The participants found that the kidney transplant allowed a new life and a fresh start with another meaning. They also found that there is an extension of years of life, and it allows a more independent daily life. Among the expectations emphasized are the opportunities regained after renal transplantation in which to develop the confidence to make future plans, life plans and choices, and recovering autonomy lost with the disease. Also emerging is a concern in maintaining the functioning graft and with advances in treating the disease. The negative post-transplant effects identified were the difficulties accessing medication, accessing medical consultations, reports and examinations, concern and uncertainty about the rejection and side effects of medications. **Conclusion:** From these results, we conclude that the participants realized that the quality of life after renal transplantation has improved, but is an ongoing process requiring care in the treatment regimen in order to stay healthy. Data from this study brought information about human behavior facing the problem of kidney transplantation, offering support to professionals seeking to improve the services provided to these clients.

Keywords: Quality of life. Renal transplantation. Health.

LISTA DE SIGLAS

- ABTO - Associação Brasileira de Transplante de Órgãos
- CNCDO - Centrais de Notificação e Distribuição de Órgãos
- CRE - *Coping* religioso-espiritual
- IRC - Insuficiência Renal Crônica
- QV - Qualidade de Vida
- QVRS - Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
- RENASSUL - Associação dos Doentes Renais Crônicos e Transplantados de Dourados e Região
- SF-36 - Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey
- SNT - Sistema Nacional de Transplantes
- SUS - Sistema Único de Saúde
- TRS - Terapia Renal Substitutiva
- UEMS - Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul
- WHOQOL - World Health Organization Quality of Life

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 - Frequência de transplantes realizados no Brasil, por tipo de órgão transplantado e unidade federativa, em 2010	28
TABELA 2 - Número de inscritos em lista de espera para transplante de órgãos no Brasil, incluindo ativos e semi-ativos, em 2010	29
TABELA 3 - Dados de identificação	58
TABELA 4 - Dados socioeconômicos	59
TABELA 5 - Dados referentes a doença/tratamento.....	61

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
2 CONTEXTUALIZAÇÃO DA INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA E O TRANSPLANTE	16
2.1 A INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA E SEUS IMPACTOS NO ORGANISMO HUMANO	17
2.2 O TRANSPLANTE RENAL E SUAS IMPLICAÇÕES	23
2.2.1 Regulamentação da lei dos transplantes no Brasil	25
2.2.2 Dados sobre o transplante e transplante renal no Brasil	28
3 QUALIDADE DE VIDA E TRANSPLANTE RENAL.....	32
3.1 QUALIDADE DE VIDA	33
3.2 QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE	36
3.3 QUALIDADE DE VIDA E TRANSPLANTE RENAL	39
4 OBJETIVOS.....	44
4.1 OBJETIVO GERAL	45
4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	45
5 METODOLOGIA	46
5.1 TIPO DE ESTUDO.....	47
5.2 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	48
5.3 ANÁLISE DOS DADOS	52
5.4 PARTICIPANTES E AMOSTRA	53
5.5 PERÍODO DA COLETA DE DADOS	54
5.6 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA	54
6 RESULTADOS E DISCUSSÃO	56
6.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES	57
6.2 RESULTADOS QUALITATIVOS	63

6.2.1	Informações sobre o transplante renal.....	63
6.2.2	Principais dificuldades após o transplante renal	67
6.2.3	Significado de qualidade de vida	76
6.2.4	Mudanças decorrentes do transplante	81
6.2.5	Impacto na qualidade de vida após o transplante.....	86
6.2.6	Significado do transplante	88
6.2.7	Expectativas para o futuro	91
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	97
REFERÊNCIAS	103
APÊNDICES	117
ANEXO	122

1 INTRODUÇÃO

As doenças crônicas têm motivado a comunidade científica a desenvolver estudos que verifiquem o impacto dessas enfermidades na Qualidade de Vida (QV) da população. Dentre essas doenças está a Doença Renal Crônica, atualmente conhecida como Insuficiência Renal Crônica (IRC), que se caracteriza pela perda progressiva, quase sempre irreversível, da função dos rins. Sua característica de cronicidade causa alterações orgânicas, disfunções psíquicas e sociais, interferindo significativamente na QV dos portadores. Frente ao diagnóstico, existem três modalidades terapêuticas a serem adotadas, respectivamente: hemodiálise, diálise peritoneal e transplante renal (SESSO, 2002).

No Brasil cerca de 80 mil pacientes com problemas renais crônicos dependem de diálise ou transplante de rins para sobreviver. Desses, estima-se que, anualmente, cerca de cinco mil não conseguem vagas para o tratamento da doença em hospitais e unidades de diálise (SESSO et al., 2008).

Dentre as modalidades de tratamento para a IRC o transplante renal se apresenta como opção de fácil acesso, considerando-se os custos para os Sistemas de Saúde e para o paciente. No entanto, a transplantação de órgãos é um procedimento recente, iniciou-se na década de 1950, provocando impacto no panorama médico-científico e em toda sociedade, pois envolve – além de aspectos referentes ao progresso da medicina e da alta tecnologia – a subjetividade humana, ou seja, mobiliza sentimentos e emoções, porque há uma associação direta com a representação de vida e morte.

A intenção de realizar esta pesquisa com pacientes submetidos ao transplante renal foi antecedida por uma motivação pessoal que teve início em 2005, quando, como docente da Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul (UEMS), colaborei no Projeto de Extensão Universitária intitulado Programa de Assistência Interdisciplinar. Desejávamos investigar o impacto desta terapêutica na QV dos indivíduos a ela submetidos, considerando-se que há uma preocupação crescente nas áreas de tratamento e cuidados de saúde, com vistas a prolongar, com qualidade, os anos de vida das pessoas portadoras da doença.

O Programa foi criado em 2004 para suprir a necessidade, esta observada e diagnosticada pela Associação dos Doentes Renais Crônicos e Transplantados de Dourados e Região (RENASSUL), de se oferecer uma assistência mais elaborada aos transplantados renais, porque se percebeu um significativo abandono do tratamento, resultando em situações de risco à saúde dos mesmos. O Programa reúne ações de diversos profissionais – Médicos,

Enfermeiros, Farmacêuticos, Nutricionistas, Psicólogos e Assistentes Sociais – de maneira integrada, com o intuito de garantir aos pacientes condições satisfatórias para o acompanhamento do tratamento, pré e pós-transplante, e, consequentemente, melhoria da QV.

O resultado da pesquisa com os sujeitos transplantados está relatado nessa dissertação e pretende contribuir para a compreensão dos aspectos biopsicossociais que envolvem os pacientes submetidos ao transplante renal. O segundo capítulo *Contextualização da Insuficiência Renal Crônica e o Transplante*, como sugere o título, contextualiza e procura compreender a doença e seu tratamento. Retratando as mudanças fisiológicas impostas pela patologia, aspectos epidemiológicos da doença e do transplante renal e apresenta as políticas de saúde criadas para regulamentar a transplantação de órgãos no Brasil.

O terceiro capítulo apresenta o histórico e conceitos de QV e Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) e a QV relacionada com o transplante renal, tendo como apporte teórico pesquisas realizadas sobre a temática. O quarto capítulo descreve os objetivos geral e específicos, e o quinto capítulo apresenta os procedimentos metodológicos que pautaram a pesquisa. O sexto capítulo traz os resultados obtidos, que possibilitaram a análise e a discussão dos dados, divididos em: caracterização sociodemográfica dos participantes e análise dos dados, no qual constam os subitens: informações sobre o transplante renal, principais dificuldades após o transplante renal, significado de QV, mudanças decorrentes do transplante, impacto na QV após o transplante, significado do transplante e expectativas para o futuro.

2 CONTEXTUALIZAÇÃO DA INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA E O TRANSPLANTE

2.1 A INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA E SEUS IMPACTOS NO ORGANISMO HUMANO

Este capítulo, como sugere o título, contextualiza a IRC e suas especificidades quanto aos aspectos anatômicos e fisiológicos do rim, visto que a degeneração deste órgão ocasiona uma patologia. Essa contextualização é importante para melhor compreensão do impacto desta no organismo humano e repercussões na vida dos pacientes renais crônicos.

Os rins humanos encontram-se anatomicamente posicionados no espaço retroperitoneal¹, ao nível das vértebras torácicas inferiores e lombares superiores, e têm como função principal a formação de urina através das suas capacidades excretoras, reguladoras e secretoras, contribuindo para a homeostase² líquida corporal, tornando-se essencial para a vida (GOLDMAN; AUSIELLO, 2005).

Entre as funções essenciais dos rins estão:

- a) eliminar substâncias tóxicas oriundas do metabolismo (ex.: uréia³ e creatinina⁴);
- b) manter o equilíbrio de eletrólitos⁵ no corpo humano (ex.: sódio, potássio, cálcio, magnésio, fósforo, bicarbonato, hidrogênio e outros);
- c) regular o equilíbrio ácido-básico, mantendo constante o pH⁶ sanguíneo;
- d) regular a osmolaridade⁷ e volume de líquido corporal, eliminando o excesso de água do organismo;
- e) excreção de substâncias exógenas⁸ (ex.: medicações e antibióticos);

¹ Atrás da camada posterior do peritônio (membrana que forra a parede abdominal).

² Capacidade do organismo em se manter fisiologicamente equilibrado.

³ Substância de natureza orgânica que é sintetizada no fígado a partir do amoníaco, para ir para o sangue e ser eliminada na urina.

⁴ Produto resultante da creatina, após o exercício físico dos músculos, também eliminado pela urina.

⁵ Substância em dissolução, que conduz a corrente elétrica e sofre a ação dela.

⁶ Concentração de íons de hidrogênio. O potencial hidrogenio-iônico – pH – de 7 é neutro, acima alcalino e abaixo é ácido.

⁷ Passagem de um solvente através de uma membrana semipermeável, de um local menos concentrado para outro mais concentrado.

⁸ Produtos externos.

f) produção de hormônios (ex.: eritropoetina⁹, renina¹⁰, angiotensina¹¹ II, vitamina D¹², cininas¹³ e prostaglandinas¹⁴) (RIELLA; MOURA; RIELLA, 2003).

Em *Reports of Medical Cases* (1837), Richard Bright (1789-1858), notável médico que atuava em um hospital em Londres, observou um conjunto de sinais e sintomas relacionados à IRC e a morte. Edema¹⁵, albuminúria¹⁶, hipertrofia ventricular esquerda, hemorragias cerebrais e rins com aspectos contraídos e granulares. Denominou-se a essas características de doença de Bright, assim conhecida por mais de 100 anos. Desde então, sabia-se que esses sinais não eram exclusivos de uma doença específica, mas sim da evolução de várias patologias renais.

A IRC consiste em comprometimento lento, insidioso e irreversível da função renal, e tem como causa o excesso de produtos hidrogenados (uréia sanguínea e creatinina) no sangue, tornando os rins incapazes de manter o equilíbrio do corpo.

Há uma discordância quanto às fases de progressão da IRC. Paradiso (1995) classificou a doença em três fases: diminuição da reserva renal – não há acúmulo de produtos de degradação metabólica, ou seja, o rim sadio compensa o rim enfermo; insuficiência renal – há acúmulo dos produtos de degradação no sangue; doença renal em estágio terminal – ocorre um acúmulo excessivo de produtos de degradação no sangue, constituindo uma condição fatal.

Kimmel et al. (1998) dividiram a Doença Renal Crônica em cinco fases: perda da reserva renal, insuficiência renal crônica, falência renal crônica, uremia e doença renal em estágio terminal.

⁹ Hormônio glicoprotéico produzido nos seres humanos e animais pelos rins e fígado com a função de regular a eritropoese (produção de eritrócitos que se transformam em hemácias).

¹⁰ Substância liberada pelo complexo justamedular dos rins, relacionada com o aumento da pressão sanguínea.

¹¹ Substância dotada de propriedades vasoconstritoras das arteríolas dos rins causando hipertensão.

¹² Vitamina que atua no metabolismo ósseo e regula a concentração de cálcio e fósforo no organismo.

¹³ As cininas são oligopeptídeos sintetizados no plasma e/ou líquido intersticial a partir de proteínas de elevado peso molecular, encontrando-se envolvidas numa série de eventos biológicos, incluindo vasodilatação, aumento da permeabilidade vascular, modulação da dor, contração/relaxamento da musculatura lisa e efeitos na proliferação celular.

¹⁴ Substância que é extraída da vesícula seminal, dos líquidos menstrual e amniótico e de outros tecidos, que, quando injetada, provoca dilatação da musculatura de vasos e brônquios e contrai a musculatura do útero e do intestino.

¹⁵ Acúmulo de fluidos dentro dos tecidos do corpo.

¹⁶ Presença de albumina na urina, sinal precoce de mau funcionamento dos rins.

Riella e Pocoits Filho (2003) caracterizaram, também, a Doença Renal Crônica em cinco fases. A primeira ocorre com a redução da função renal, na qual há a diminuição da filtração glomerular (perda de 25%) e as dosagens de sódio, potássio, cálcio, fósforo e ácidos-básicos são mantidas, devido a adaptação dos néfrons¹⁷ sadios. A segunda fase incide na redução de 75% da função renal, isto é, o rim não é capaz de manter hemostasia¹⁸, causando anemia e azotemia (elevação da ureia plástica) moderada. Na terceira fase, em geral, a função renal está abaixo de 20%, acompanhada de azotemia intensa, acidose metabólica, anemia, hiperfosfatemia (excesso de fosfato no sangue), hipercalemia (excesso de potássio no sangue) e hiponatremia (diminuição de sódio no sangue).

Durante a quarta fase, ou fase terminal, os sinais e sintomas predominantes são de uremia (síndrome urêmica), causando perda de apetite, náuseas e vômitos, inflamação da mucosa bucal (estomatite e gengivite) e mau hálito com odor de amoníaco, acompanhado por um gosto metálico e secura da boca, geralmente, associados a lentes hemorragias gastrointestinais. Nessa fase a pele torna-se seca e adota uma coloração castanho-amarelada, associada a um intenso prurido, e produz-se uma anemia. Em cerca de 80% dos casos, manifesta-se hipertensão arterial, originada pela retenção hidrossalina¹⁹, pneumonite (pulmão urêmico). O acúmulo de cálcio nos pulmões, em longo prazo, provoca uma fibrose pulmonar, o que aumenta a dificuldade respiratória.

A quinta fase é marcada por complicações imunológicas que permitem o desenvolvimento de infecções e, em muitos casos, são causa de morte. A baixa imunidade e as infecções são responsáveis, também, por problemas na produção de praticamente todos os hormônios, dores nos ossos, paragem do crescimento nas crianças, tendência para as fraturas e deformações no esqueleto. Também causam insônias, irritabilidade, sensação de fadiga mental, dificuldade de concentração e lentidão do pensamento. Ao longo de sua evolução, provoca perda de memória, confusão e desorientação, delírio e apatia, sendo frequente a ocorrência de tremores, tonturas, problemas na locomoção e até convulsões. Como o sistema nervoso periférico costuma ser afetado (neuropatia periférica), em geral, verificam-se alterações sensitivas e motoras, tais como parestesia, sensação de adormecimento nas mãos e

¹⁷ Corpúsculo encarregado da secreção urinária e do qual cada rim contém um milhão.

¹⁸ Mecanismo responsável por manter o equilíbrio entre fenômenos de deformação e lesão do coágulo sanguíneo.

¹⁹ Acúmulo de líquidos.

nos pés, cãibras musculares, ardor e sensação de picadas nas pernas, necessitando de Terapia Renal Substitutiva (TRS) imediata.

Bruno e Gross (2000) relatam que uma das doenças crônicas que requerem tratamento de alto custo é a IRC, causada principalmente pela Hipertensão Arterial (26%), pelo Diabetes Mellitus (42%) e por Glomerulonefrites (11%), afecções que acometem o glomérulo, estrutura microscópica do rim, formada por um emaranhado de capilares, responsável pela filtração do sangue.

Bastos et al. (2004) acrescentam aos fatores relacionados para o desenvolvimento da patologia, o envelhecimento e histórico familiar de IRC, ressaltando que, independentemente da causa, a presença de obesidade, dislipidemia²⁰ e tabagismo aceleram sua progressão.

Dentre as diversas enfermidades que acometem os rins, algumas ocorrem de forma rápida; outras comprometem o órgão gradativamente, de modo que o portador se mantém assintomático por anos, dificultando o diagnóstico, além disso, a população procura assistência médica mediante a ocorrência de sintomas, pois a cultura a prevenção de doenças, no Brasil, é quase inexistente.

O fato da IRC apresentar lenta evolução permite que os rins – por apresentarem capacidade funcional superior ao mínimo – possibilitem aos seres humanos sobreviverem com 10% ou menos de sua função renal normal e quando há perda de massa renal considerável, os néfrons remanescentes adaptam-se e suprem as necessidades da nova condição biológica. Por este motivo, no momento em que o indivíduo apresenta sintomas, em parte significativa dos casos, já se encontra em fase adiantada da doença, sendo orientado a iniciar, imediatamente as TRS, fato que causa dificuldades na aceitação do tratamento, visto a agressividade do mesmo.

Com a IRC instalada, é necessário um tratamento contínuo para substituir a função renal. A escolha do tratamento é um momento difícil, devido à adaptação para limitações que a doença provoca. Diversos fatores devem ser considerados, como a idade do paciente, presença de doenças, possibilidade de realização do procedimento e a opção do paciente, o que causa medo, insegurança, angústia e desespero, necessitando, assim, de orientação especializada, para que assuma o tratamento de maneira positiva (HARRISON; FAUCI, 2002).

²⁰ Níveis anormais de lipídeos (gorduras) no sangue.

Entre as formas de tratamento, segundo Thomé et al. (2006) quando o diagnóstico é realizado no estágio inicial da doença, existe a opção do tratamento conservador, que consiste em incluir terapia nutricional, controle da pressão arterial e melhora da hemodinâmica glomerular, controle de fatores agravantes, tratamento e prevenção das complicações crônicas da uremia, monitorização da função renal, monitorização nutricional e preparação para o início do tratamento dialítico. Porém, na maioria dos casos, há necessidade imediata de diálise, que corresponde ao processo físico-químico pelo qual duas soluções (de concentrações diferentes), são separadas por uma membrana semipermeável. Após certo tempo, as soluções passam pela membrana para igualar as concentrações.

Existem outras modalidades de tratamento disponíveis e, de acordo com Thomé et al. (2006), estão assim definidas:

- a) Diálise peritoneal ambulatorial contínua – forma de tratamento adequada para maioria dos pacientes. São realizadas quatro trocas ao dia, onde a solução de diálise vai de uma bolsa de plástico através do cateter até a cavidade abdominal e ali permanece por várias horas. A solução é então drenada e uma nova solução volta a encher o abdômen, recomeçando o processo de depuração, é realizado no domicílio pelo próprio paciente, sendo ajustados conforme a necessidade;
- b) Diálise peritoneal automatizada – indicado para pacientes que não possuem condições de realizar as trocas em domicílio. Nesse caso as trocas são feitas pela cicladora, um dispositivo mecânico que se adéqua, também, às necessidades do paciente;
- c) Diálise peritoneal intermitente – ocorre quando há intervalos entre as diálises. A cavidade abdominal fica vazia por determinado período, sendo indicada para paciente com insuficiência renal aguda ou contraindicações a outras formas de tratamento, sendo pouco utilizada porque necessita de um leito hospitalar específico, por cerca de 20 horas;
- d) Hemodiálise – procedimento que depende de um dialisador – máquina chamada também de “rim artificial”. O sangue é retirado através de um acesso venoso definitivo à fistula artério-venosa ou temporário, por meio de catéter de duplo ou triplo lúmen, e é levado lentamente até a máquina, sendo, então, filtrado. Esse filtro possui a capacidade de retirar do sangue impurezas, excesso de água e sais. Após a

filtragem, o sangue retorna limpo ao paciente. O procedimento é realizado em sessões, três vezes/semana e dura, em média, quatro horas. É muito utilizado, porém, ocasiona uma ruptura no cotidiano do portador de IRC;

- e) Transplante renal – com doador vivo relacionado ou doador falecido – procedimento cirúrgico no qual é implantado um enxerto renal ao receptor, podendo ser de doador vivo relacionado ou doador falecido.

Essas modalidades de tratamento pretendem aliviar os sintomas e manter a vida, porém não apresentam caráter curativo e estão disponíveis gratuitamente a todos os brasileiros, através do Sistema Único de Saúde (SUS) (MARTINS; CESARINO, 2005).

Segundo dados da Sociedade Brasileira de Nefrologia (2011), Censo 2010, há 682 unidades renais cadastradas no órgão, sendo que 638 estão ativas, com programa crônico e o número estimado de pacientes em tratamento dialítico é de 92.091 casos. O SUS é a fonte pagadora de 85,8% desses procedimentos. É importante ressaltar que cerca de 340 (53,3%) unidades colaboraram para o Censo 2010. De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2010), em 2009, havia no Brasil 923 estabelecimentos de saúde conveniados ao SUS que prestam atendimento de diálise.

Para Draibe (1991), a hemodiálise possibilita uma sobrevida elevada, havendo pacientes utilizando essa forma de tratamento há mais de 15 anos. No entanto, e apesar de estudos recentes apontarem que a sobrevida de transplantados é maior do que os mantidos em hemodiálise. Sesso (2002) chama-nos atenção para a alta taxa de morbidade e mortalidade da IRC e para o aumento progressivo de prevalência e incidência de portadores da doença em estágio terminal no Brasil, considerando a doença renal um grave problema de saúde pública.

Uma das explicações para esse incremento expressivo da IRC, segundo Marques, Pereira e Ribeiro (2005), deve-se ao aumento da idade da população em diálise, associado as patologias, como Hipertensão Arterial, Diabetes Mellitus e Glomerulonefrite – principais doenças reportadas às causas da IRC. De acordo com Sesso (2002), o diagnóstico tardio e a falta de tratamento adequado fazem com que a IRC ocupe lugar de destaque dentre as doenças que apresentam altos índices de novos casos.

Como dito, é comum o diagnóstico e encaminhamento tardio ao tratamento, porque os sintomas da IRC podem demorar anos para se manifestar, e os rins possuem excelente

capacidade adaptativa, fazendo com que indivíduos portadores de IRC (principalmente os hipertensos), na maioria das vezes, não percebam os sintomas, culminando em um dano renal cada vez maior e, consequentemente, a um diagnóstico severo. Sabe-se que o diagnóstico precoce adiaria a progressão natural da doença e o surgimento de algumas complicações decorrentes da mesma (MARQUES; PEREIRA; RIBEIRO, 2005).

2.2 O TRANSPLANTE RENAL E SUAS IMPLICAÇÕES

A Associação Brasileira de Transplante de Órgãos ([200-?], p. 5) – define transplante renal como:

O transplante é um procedimento cirúrgico que consiste na transferência de um órgão (coração, pulmão, rim, pâncreas, fígado) ou tecido (medula óssea, ossos, córneas) de um indivíduo para outro, a fim de compensar ou substituir uma função perdida.

Panajotopoulos et al (1999) definem a origem dos transplantes entre os enxertos e receptores, destacando o autoenxerto como o transplante no qual o doador e receptor são a mesma pessoa. Ex: transplante de pele. Além do autoenxerto, há o: a) isoenxerto – transplante entre indivíduos geneticamente idênticos (ex.: transplante entre gêmeos univitelino); b) aloenxerto – transplante entre doador e receptor da mesma espécie, porém geneticamente diferentes (ex.: transplante comum entre seres humanos); c) xenoenxerto – transplante entre espécies diferentes (ex.: o animal doa para o homem).

Os transplantes podem ser realizados a partir de doador-vivo-parente, doador-vivo-não-parente e doador-falecido.

No primeiro caso, doador-vivo-parente, a doação entre indivíduos relacionados geneticamente é permitida pela legislação brasileira, até o quarto grau de parentesco. No segundo caso, doador-vivo-não-parente, não há relação genética entre doador e receptor, por exemplo, entre cônjuges – neste caso o doador deve ser maior de idade, ter grupo sanguíneo compatível e compatibilidade imunológica adequados. No caso de doador-falecido, pacientes que vão a óbito em quadro de morte encefálica, deve-se obter autorização familiar.

Há anos cientistas da transplantação investigam a origem dos transplantes. Os registros têm início em relatos bíblicos, entre eles Adão aparece como sendo o primeiro doador. Outro

relato milenar, segundo Mota (2004), aparece em manuscritos chineses no século II a.C., onde os cirurgiões Hua T'o e Pien Cg'iso teriam transplantado órgãos e tecidos. Todavia, esses relatos são considerados mitos que se propagaram ao longo do tempo.

Outro marco – e uma das mais conhecidas histórias de transplante ocorrida na Idade Média – refere-se a dois médicos gêmeos (Cosme e Damião), que nasceram em 287 d.C. Eles estudaram medicina na Grécia e na Cecília, na Ásia Menor, e teriam transplantado a perna de um soldado negro que acabara de morrer em outro homem branco, que perdera sua perna naquele mesmo dia, devido a uma gangrena. O receptor de origem nobre frequentava a Igreja na qual Cosme e Damião (morreram em cerca de 300 d.C.) realizavam suas pregações e permaneceu com uma perna branca e outra negra. Esses médicos irmãos atendiam as pessoas sem cobrar e foram perseguidos, julgados e executados pelo imperador romano Caio Aurélio Valério Diocleciano (244-311 d.C.), posteriormente, tornaram-se mártires e santos. Devido às ações de caridade e as contribuições para a medicina se tornaram padroeiros dos médicos cirurgiões (MOTA, 2004). Este fato foi retratado por vários artistas, entre eles a pintura do espanhol Alonso de Sedano (1486-1530), intitulada *Cosme e Damião*, datada do século XV/XVI e que se encontra no acervo do Museu do Prado, em Madri.

Os primeiros transplantes renais realizaram-se no início do século XX. Emmerich Ullmann (1861-1937) retirou um rim de um cachorro e o manteve funcionando por alguns dias no corpo de outro cachorro. Mathieu Jaboulay (1860-1913), em 1906, implantou um rim de porco nos vasos de um braço de um paciente com IRC. Os insucessos dessas técnicas revelaram os problemas da rejeição, levando-os a verificar a compatibilidade genética entre doador e receptor (MORRIS, 1988 apud PERES, 2002).

O primeiro transplante renal em seres humanos foi realizado em 1933 por Yu Yu Voronoy (1896-1961), um cirurgião ucraniano, num procedimento utilizado para tratar insuficiência renal aguda, por envenenamento com mercúrio. O rim transplantado era de doador falecido, retirado seis horas após sua morte. O receptor morreu após 48 horas. Mesmo com incompatibilidade sanguínea, o cirurgião realizou mais seis tentativas, todas sem sucesso (PEREIRA, 2004).

Na década de 1950, iniciou-se a era moderna dos transplantes, utilizando órgãos sólidos não regeneráveis, tais como rim, coração, pulmão, pâncreas e fígado, salientando-se as contribuições dos cirurgiões Aléxis Carrel (1873-1944) e Charles Claude Guthrie (1880-

1963), contemplados com o prêmio Nobel por desenvolveram a técnica de sutura dos vasos sanguíneos, ocorrida na segunda metade do século e utilizada até os dias de hoje (SILVA, 2008).

O primeiro transplante renal bem sucedido ocorreu em 1954, em Boston, realizado por Joseph Murray. O sucesso do procedimento rendeu-lhe um Prêmio Nobel, em 1992. O doador e o receptor eram gêmeos univitelinos, sendo que o enxerto permaneceu funcionante durante 8 anos, evidenciando o sucesso garantido, pelo fato de ambos terem o mesmo material genético (BAVINCK, 1995²¹ apud BITTENCOURT, 2003).

Até o ano de 1962, os órgãos utilizados nos transplantes eram de doadores vivos, sendo que a partir desse período, a prática se estendeu a doadores falecidos. Isto só foi possível devido ao desenvolvimento de novas drogas imunossupressoras. Outro fator relevante ocorrido nesta década se refere à definição dos critérios de morte encefálica, permitindo que órgãos sejam retirados na presença de batimentos cardíacos, preservando a função fisiológica do mesmo e consolidando o transplante como um dos maiores avanços do século XX (COELHO, 2004).

No Brasil, o primeiro transplante renal intervivos foi realizado em 1965, no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, pela equipe de Campos Freire. O paciente recebeu o rim do irmão e viveu normalmente por mais de oito anos. Nesse período, apenas o teste de compatibilidade sanguínea era realizado, ou seja, classificação ABO e fator RH, tornando o procedimento de alto risco. Somente em 1967, no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo de Ribeirão Preto, foi realizado o primeiro transplante renal com doador falecido, pela equipe de Áureo José Ciconelli (IANHEZ, 1994).

2.2.1 Regulamentação da lei dos transplantes no Brasil

Com o intuito de colaborar nas legislações e de também impulsionar a realização dos transplantes no Brasil, foi criada a Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos (ABTO), em 1986. Os avanços foram possíveis a partir de 1997, com a regulamentação da Lei dos

²¹ BAVINCK, W. *84 vragen over orgaantransplantatie: hart, lever, long en nier*. Leusden: De Tijdstroom, 1995.

Transplantes (Lei n. 9.434, de 4 de fevereiro de 1997), reconhecida como primeira iniciativa para se estabelecer uma Política Nacional de Transplantes, revogando a Lei n. 8.489, de 18 de novembro de 1992. A Lei n. 9.434/1997 é a legislação específica que dispõe a respeito da remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano destinadas a transplantes (BRASIL, 1997a).

Para Bittencourt (2003), os principais pontos da Lei n. 9.434/1997 foram: necessidade do consentimento presumido, a distribuição por lista única e a adoção de penalidades para as infrações, sendo inclusive totalmente assumida pelo Ministério da Saúde, via SUS, mostrando a possibilidade de este sistema colocar as práticas da área da saúde em defesa da vida preocupando-se com a dimensão ética.

Na busca de um sistema de captação e distribuição de órgãos mais justo e eficiente, a instituição do Sistema Nacional de Transplantes (SNT), da Coordenação Nacional e das Centrais de Notificação e Distribuição de Órgãos (CNCDO) no âmbito dos Estados, o Decreto n. 2.268, de 30 de junho de 1997, regulamentou a Lei dos Transplantes (Lei n. 9.434/1997) (BRASIL, 1997b).

O Decreto n. 2.268/1997 estipulou critérios no acesso ao transplante, como: necessidade terapêutica, respeito à lista do Sistema Nacional de Transplantes, dependência dos exames laboratoriais para verificação de compatibilidade doador/receptor, ordem de inscrição na Coordenação Nacional e as CNCDO Estaduais. Dentre os princípios éticos, destacam-se iminência do óbito, igualdade (ordem de inscrição) e distribuição eficiente (localidade/tempo de transporte/compatibilidade biológica), além de possibilitar o aproveitamento do órgão não utilizado no estado de origem, de acordo com a lista nacional (BRASIL, 1997b).

No âmbito do Ministério da Saúde, mudanças marcantes acorreram. Entre elas: estruturação e clareza no processo de organização de Listas Únicas de Receptores, criação de Centrais Estaduais de Transplante, cadastramento de serviços e equipes especializadas, estabelecimento de critérios para o funcionamento do Sistema.

No ano 2000, foi criada a Central Nacional de Transplantes, visando coordenar as atividades interestaduais (MENDES, 2004).

A Lei n. 10.211, de 23 de março de 2001, alterou a Lei n. 9.434/1997, através de uma redação clara acerca da exigência da autorização de familiares, obedecendo-se a linha

sucessória, subscrita por duas testemunhas, incluindo também a permissão de doação de órgãos de familiares até o quarto grau ou de pessoas não parentes, mediante autorização judicial (BRASIL, 2001).

A Lei n. 9.434/1997 começou a vigorar acrescida de artigo sancionado pela Lei n. 11.633, de 27 de dezembro de 2007, que garantiu a todas as mulheres o acesso a informação sobre as possibilidades e os benefícios da doação voluntária de sangue do cordão umbilical e placentário, durante o período de consultas pré-natais e no momento da realização do parto (BRASIL, 2007a).

O Ministério da Saúde, Gabinete do Ministro, por meio da Portaria n. 2.601, de 21 de outubro de 2009, instituiu, no âmbito do Sistema Nacional de Transplantes, o Plano Nacional de Implantação das Organizações de Procura de Órgãos e Tecidos, com o objetivo de aprimorar e qualificar o processo de doação/transplante no Brasil (BRASIL, 2009). Esta se inicia com a identificação e notificação dos prováveis doadores, passando pela realização dos transplantes propriamente ditos, até o fornecimento de toda a medicação imunossupressora, pelo SUS.

Para a implantação do Plano é disponibilizado aos Estados um incentivo financeiro para o custeio. Esta iniciativa do governo propicia maior acesso ao transplante para a população, visto que as informações cadastradas neste sistema serão compartilhadas entre os estados.

Segundo o Ministério da Saúde, o Brasil possui o segundo maior sistema público de transplantes do mundo, superado pela Espanha que ocupa o primeiro lugar em número de intervenções dessa natureza (BRASIL, 2007b).

Ao longo dos anos, percebe-se que a Política Nacional de Transplantes, incorporada pelo SUS, vem garantindo a milhares de pessoas o acesso a esta modalidade de tratamento. A legislação criada define critérios de diagnóstico, formas de captação e distribuição, proporcionando a expansão progressiva dos transplantes. Entretanto, é sabido que, apesar dos incentivos destinados a essa área, os índices de doação de órgãos não são suficientes para atender a demanda, principalmente devido a fatores relacionados às etapas prévias da captação, destacando-se a dificuldade de revalidação dos exames pré-transplante, problemas relacionados à identificação de morte encefálica, fatores logísticos e recusa de familiares para a doação de órgãos.

2.2.2 Dados sobre o transplante e transplante renal no Brasil

As CNCDOs Estaduais estão sob a responsabilidade das Secretarias Estaduais de Saúde. Os dados do Registro Brasileiro de Transplantes (2010) indicaram que há, no Brasil, 26 CNCDOs, sendo que o Estado de Roraima não possui o órgão. Os Estados do Amapá e Tocantins não registraram transplantes, apesar de constar CNCDOs nessas localidades.

A Tabela 1 apresenta dados estatísticos dos registros de transplantes realizados no Brasil no ano de 2010, totalizando 21.040 procedimentos. Dentre os tipos de transplante mais realizados estão, em primeiro lugar, transplante de córnea, em segundo lugar o transplante de rim, seguido do transplante de medula óssea. Os Estados que se destacaram foram: São Paulo, Minas Gerais e Rio Grande do Sul. Mato Grosso do Sul ocupou o 16º lugar.

TABELA 1 - Frequência de transplantes realizados no Brasil, por tipo de órgão transplantado e unidade federativa, em 2010

CNCDO Estadual	Coração	Pulmão	Fígado	Pâncreas	Rim	Rim/ pâncreas	Córnea	TMO	Total
AC	-	-	-	-	12	-	19	-	31
AL	2	-	-	-	14	-	63	-	79
AM	-	-	-	-	24	-	119	-	143
BA	-	-	37	-	81	-	198	19	335
CE	13	-	111	-	224	6	475	13	842
DF	2	-	-	-	68	-	369	-	439
ES	8	-	33	-	96	-	159	6	302
GO	1	-	-	-	73	-	403	25	502
MA	-	-	-	-	44	-	128	-	172
MT	-	-	-	-	-	-	41	-	41
MS	-	-	-	-	24	-	177	-	201
MG	23	3	90	-	528	13	1.328	67	2.052
PA	-	-	-	-	37	-	135	-	172
PB	-	-	6	-	30	-	171	-	207
PR	20	-	56	1	314	-	752	205	1.348
PE	7	-	79	-	186	-	502	96	870
PI	-	-	-	-	42	-	160	-	202
RJ	6	-	63	-	182	-	145	157	553
RN	3	-	-	-	47	2	194	34	280
RS	5	27	98	-	397	4	759	115	1.405
RO	-	-	-	-	-	-	3	-	3
SC	-	-	87	-	224	6	496	51	864
SP	77	30	744	43	2.006	56	6.037	907	9.900
SE	-	-	-	-	7	-	90	-	97
Total	167	60	1.404	44	4.660	87	12.923	1.695	21.040

Legenda: Centrais de Notificação e Distribuição de Órgãos (CNCDO); transplante de medula óssea (TMO).

Fonte: Registro Brasileiro de Transplantes (2010, *passim*).

O Registro Brasileiro de Transplantes (2010) divulgou o registro de 44.471 transplantes de órgãos no ano de 2010, destacando-se em primeiro lugar ossos, com 23.647 procedimentos.

As informações apresentadas na Tabela 2 sugerem as desigualdades de acesso ao transplante no Brasil, visto ser essa opção terapêutica complexa e que necessita de ações conjuntas, de Políticas e Programas que envolvam profissionais engajados para organizar o sistema de captação e incorporação do transplante, a fim de expandir o programa.

TABELA 2 - Número de inscritos em lista de espera para transplante de órgãos no Brasil, incluindo ativos e semi-ativos, em 2010

CNCDO Estadual	Coração	Pulmão	Fígado	Pâncreas	Rim	Córnea	Total
AC	-	-	-	-	19	16	35
AL	1	-	-	-	342	133	476
AM	-	-	-	-	406	640	1046
BA	2	-	179	-	2.651	1.092	3.924
CE	8	-	265	3	361	952	1.589
DF	13	-	-	-	563	626	1.202
ES	4	-	45	-	1.073	326	1.448
GO	7	-	-	4	570	3104	3.685
MA	2	-	-	-	1.027	807	1.836
MG	24	11	137	22	2558	3395	6.147
MS	15	-	-	-	395	31	441
MT	2	-	-	-	702	533	1.237
PA	-	-	-	-	812	950	1.762
PB	-	-	4	-	207	32	243
PE	19	-	175	2	1.779	1.341	3.316
PI	-	-	-	-	354	586	940
PR	47	-	129	32	2.437	751	3.396
RJ	8	6	930	19	3.862	3.566	8.391
RN	2	-	-	-	73	162	237
RS	34	71	414	103	2.084	1.810	4.546
SC	2	-	153	21	311	604	10.94
SE	-	-	-	-	265	102	382
SP	110	90	955	521	10.354	324	12.354
Total	190	88	2.431	206	22.899	21.559	47.373-

Obs.: Ativo – preparado para o transplante e presente nas listas de seleção de receptores; Semi-ativo – não participa temporariamente das listas de seleção e quando volta ao *status* “Ativo” mantém a data de inscrição.

Obs.: AP, RO, RR e TO não apresentam ocorrências.

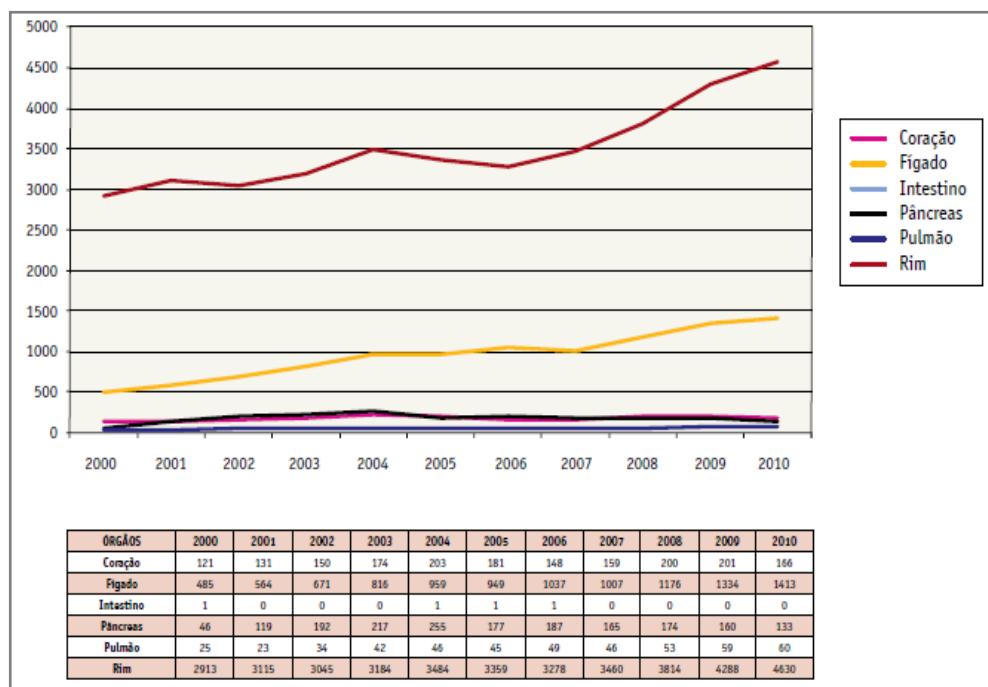
Fonte: Registro Brasileiro de Transplantes (2010, *passim*).

Segundo o Registro Brasileiro de Transplantes (2010) no Brasil, em 2010, o total de inscritos na lista de espera para transplante de órgãos era de 47.373. Os órgãos com maior número de inscritos eram de rins, seguidos de cárneas. São Paulo e o Rio de Janeiro registraram maior número de inscritos, enquanto Mato Grosso do Sul ocupou o 19º lugar.

Silva (2008) elencou alguns fatores que justificam os altos números de pessoas que aguardam transplante em lista de espera, tais como os avanços da medicina, aumento da incidência e prevalência de doenças crônicas e o envelhecimento da população, mensurado pelo aumento da expectativa de vida.

Dados divulgados pela ABTO mostram que a evolução anual dos transplantes de órgãos, nos últimos 10 anos, evidenciam o progresso dos transplantes renais no Brasil (FIGURA 1). Porém, o crescimento no número de transplantes realizados e as ações de prevenção e diagnóstico precoce de IRC não são suficientes para acompanhar a prevalência da doença, de tal forma que o número de pacientes aguardando transplantes aumenta de forma significativa (REGISTRO BRASILEIRO DE TRANSPLANTES, 2010).

FIGURA 1 - Evolução anual dos transplantes de órgãos (número absoluto)



Fonte: Registro Brasileiro de Transplantes (2010, p. 7).

O SUS é a maior fonte pagadora dos transplantes realizados no Brasil, sendo responsável por 75% dos procedimentos, enquanto 17% utilizaram convênios e 8% o sistema privado. Quanto ao transplante de rim de doador falecido, 98,5%, foram realizados pelo SUS, 1,3% sistema privado e 0,2% convênios; já com doador vivo, 87,1% utilizaram o SUS, 1,4% sistema privado e 11,5% convênios (REGISTRO BRASILEIRO DE TRANSPLANTES, 2010).

Embora o Brasil ocupe lugar de destaque na área de transplantes, há inúmeros problemas para serem solucionados, principalmente no que diz respeito a equidade do sistema, garantido pelo SUS, mas que se revela frágil quanto aos critérios para alocação de órgãos para transplante. Gomes (2007) destacou a impossibilidade de aplicar um princípio equitativo na destinação de órgãos considerando apenas as condições sociais da população, pois, a princípio, é necessário associar as condições de saúde apresentadas pelos candidatos a receptor. Avaliar a necessidade de saúde também não é tarefa fácil, devido às graduações serem subjetivas. Assim, é imprescindível adotar princípios éticos, de equidade e de justiça na alocação de órgãos.

Ravagnani, Domingos e Miyazaki (2007) em pesquisa sobre QV e estratégias de enfrentamento em um grupo de transplantados renais, enfatizaram que, apesar do crescente interesse de pesquisadores na abordagem sobre a QV de pacientes renais crônicos, existem poucos estudos, nesta perspectiva, sob a ótica de pacientes transplantados, suas preocupações e os novos desafios que surgem após a cirurgia, como o reconhecimento de sinais e sintomas associados com infecção e rejeição.

Para Bittencourt (2003), embora os programas de transplante renal tenham por objetivo a melhoria da QV do paciente, há dificuldade para conceituá-la. A autora refere-se, ainda, que, no transplante renal, a dimensão psicossocial é de fundamental importância, porque torna possível a recuperação ou melhora da QV do paciente, considerando que os mesmos apresentam alto grau de comprometimento emocional, psicológico e social.

3 QUALIDADE DE VIDA E TRANSPLANTE RENAL

3.1 QUALIDADE DE VIDA

O significado da expressão “qualidade de vida” tem sido investigado por filósofos desde a Antiguidade, com relatos anteriores a Era Cristã, descobertos pelo desenvolvimento histórico-cultural da humanidade. Aristóteles (384-322 a.C.), em escritos como *Nicomachean Ethics* (350 a.C.), referiu-se à relação entre “boa-vida ou bem-estar” com a felicidade, porém, concluiu que há divergências sobre o significado de felicidade, que pode variar de indivíduo para indivíduo, bem como de momento para momento, dependendo das experiências vividas. Já Sócrates (469-399 a.C.) afirmava que o importante não era o tempo de vida, mas sim o modo como se vive (VIDO; FERNANDES, 2007).

Beck, Budó e Gonzales (1999) mencionam que o termo QV surgiu antes de Aristóteles, sendo associado a palavras como “felicidade e virtude”, imprescindíveis para o indivíduo alcançar a “boa vida”. O termo também estava vinculado com o bem-estar, necessidade, aspiração e satisfação.

O termo “qualidade de vida” foi utilizado pela primeira vez por Arthur Cecil Pigou (1877-1959), um economista inglês, em 1920 (VIDO; FERNANDES, 2007). Em 1964, o Presidente dos Estados Unidos da América do Norte, Lyndon Johnson Stonewall (1908-1973), utilizou o termo em referência ao sistema bancário norte-americano e, desde então, o termo foi, e tem sido, aplicado de diversas formas, em diferentes contextos, por diferentes autores. É a partir da definição de saúde pela Organização Mundial de Saúde (1946 apud CHATTERJ; BICKENBACH, 2008, p. 41), que se tem um ponto importante para a definição de QV: “[...] um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não simplesmente a ausência de doença ou enfermidade [...]”.

Estudos, com o objetivo de definir e referenciar a avaliação de QV, apontam que, na literatura médica, o termo surgiu na década de 1930 e, na década de 1970, os serviços de saúde começaram a aplicar o conceito de QV vinculado às atividades de atendimento ambulatorial e hospitalar (SEIDL; ZANNON, 2004). Porém, após alguns anos, observou-se que o foco da qualidade deve ser o indivíduo que utiliza o sistema de saúde. Assim, a partir dessa perspectiva mudanças ocorreram e, através de novos instrumentos, foi possível investigar o perfil de saúde e o comportamento de pacientes diante de intervenções terapêuticas, permitindo, com isso, definirem-se ações estratégicas na área de saúde, com controle da efetividade e manutenção da QV.

Considerando o histórico de QV, percebe-se que a preocupação com o termo não é atual como alguns acreditam, mas sim, perpassa ao longo da história da humanidade e vem adquirindo relevância, através de amplos debates, abrangendo diversas áreas do conhecimento. Estudiosos no assunto têm trabalhado na busca de uma definição clara e unânime para o termo “qualidade de vida”, porém não é tarefa simples, face à atribuição de significados e as abordagens diferentes.

Ramos-Cerqueira e Crepaldi (2000) questionaram a possibilidade de atribuir uma definição de QV plenamente satisfatória, considerando os aspectos subjetivos inerentes aos fenômenos humanos individuais e, ao mesmo tempo, que fossem passíveis de mensuração e padronização, garantindo-se, dessa forma, sua aplicabilidade e consistência científica.

Segundo Trentini, Xavier e Fleck (2008, p. 25) o World Health Organization Quality of Life Group (WHOQOL Group), que se destina ao estudo da QV, trouxe como definição: “Qualidade de Vida é a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.” Patrick (2008, p. 34), por sua vez, definiu QV como “[...] as percepções individuais das pessoas de sua posição na vida, no contexto de sua cultura e sistema de valores nos quais ela vive, e em relação as suas metas, expectativas, padrões e interesses [...]”.

Considerando esta perspectiva, para o indivíduo alcançar uma boa QV, deve valorizar as relações sob um olhar dimensional de sua vida, e não só em relação à intensidade de sintomas de sua doença. Para Bezerra (2006), para se ter QV é necessário que o sujeito desenvolva potencialidades, como viver, sentir ou amar, trabalhar, enfim, produzir bens, artes ou ciência, procurando a realização pessoal.

Segundo Minayo, Hartz e Buss (2000, p. 8):

[...] Qualidade de Vida é uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa social e ambiental e a própria estética existencial de todos os elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem estar.

Os autores consideram vários aspectos da vida e os valores que o indivíduo atribui a ela. Papaléo Netto, Carvalho Filho e Salles (2005) relatam que a expressão QV é baseada nos direitos na Declaração Universal dos Direitos do Homem, aprovada na Assembleia Geral das Nações Unidas, em 1948. O artigo 25, inciso I, da Declaração estabelece que:

I) Todo o homem tem direito a um padrão de vida capaz de assegurar a si e a sua família saúde e bem-estar, inclusive alimentação, vestuário, habitação, cuidados médicos e os serviços sociais indispensáveis, e direito à segurança em caso de desemprego, doença, invalidez, viuvez, velhice ou outros casos de perda de meios de subsistência em circunstâncias fora de seu controle. (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 1948).

Para Potter e Perry (2004), é difícil conceituar algo tão pessoal e complexo como a QV, porque para cada indivíduo ela assume uma conotação particular. Ainda assim, a sociedade utiliza medidas de QV para ajudar e beneficiar as intervenções médicas, existindo, como consequência, abundante discussão sobre ela, em seus múltiplos aspectos.

A QV não se relaciona apenas à resolução dos problemas básicos de sobrevivência, deve contemplar, também, a garantia de condições de conforto e satisfação psicológica, física, individual e familiar dos indivíduos, devendo ser entendida como a sensação de bem-estar de cada um, isto é, deve ser entendida no que concerne aos aspectos materiais objetivos e aos aspectos emocionais subjetivos (WILHEIM, 1978 apud CORRÊA; TOURINHO, 2001).

Para a avaliação de QV, o fator cultural possui relevância, pois a cultura, entendida como tudo o que é aprendido e partilhado pelos indivíduos de um determinado grupo e que lhe confere uma identidade dentro da sociedade, envolve a construção de valores e necessidades hierarquizados diferentemente pelos povos, revelando suas tradições (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000). Embora os membros de uma sociedade participem de uma mesma cultura, eles têm vivências, idéias e opiniões diferentes no que diz respeito à QV (SOUZA; GUIMARÃES, 1999).

Moreira, M. (2000) considera que definir QV é um desafio, pois as pessoas acreditam que sabem o que o termo significa, ou sentem o que exprime. Isto se deve, possivelmente, ao fato de tratar-se de um conceito que sofreu várias transformações em seu sentido, ao longo da história.

Há três aspectos fundamentais sobre o construto QV: subjetividade, que considera a percepção do indivíduo sobre o seu estado de saúde e aspectos da sua vida em geral; multidimensionalidade, que se refere às diferentes dimensões que compõem o conceito de QV, ou seja, é fundamental que os instrumentos de mensuração adotados possuam escores em vários domínios (por exemplo, mental, físico, social, dentre outros); e a presença de dimensões positivas e negativas, pois é necessário que alguns componentes estejam presentes,

como mobilidade, e outros ausentes, como por exemplo, dor, para o alcance de uma “boa” QV (FLECK, 2008).

Pesquisas sobre a QV de indivíduos com IRC têm auxiliado para estabelecer metas no tratamento da doença. Dentre as terapêuticas utilizadas está o transplante renal, recomendado para a maioria dos portadores com IRC em estágio terminal.

3.2 QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE

Compreender aspectos do termo “qualidade de vida” e sua aplicabilidade para pacientes com IRC, submetidos ao transplante, é importante dar suporte a nossa pesquisa, visto que esta questiona essencialmente a QV em transplantados renais, ou seja, as informações utilizadas partiram de portadores de uma doença crônica, o que torna fundamental discutir “qualidade de vida relacionada à saúde”, termo frequentemente utilizado para se distinguir do construto QV no sentido mais geral, com parâmetros médicos e clínicos.

Patrick (2008) definiu fronteiras para a QV, reconhecendo que estado de saúde, estado funcional, bem-estar, QV e QVRS são conceitos que costumam ser usados sem muita exatidão e de forma alternada. Como já mencionado, não há uma definição apropriada para todos os usos ou indivíduos, porém, sabe-se que QV é mais abrangente que estado de saúde, sendo este apenas um domínio para ser avaliado.

O QVRS indica que a avaliação está direcionada no conceito de saúde e nos desfechos da área da saúde, incluindo percepções que não estão limitadas ao “funcionamento”. Considerado um termo mais restrito, QVRS também não possui uma definição específica de uso amplo, mas com frequência é definida como funcionamento físico, emocional e social (PATRICK, 2008).

Seidl e Zanon (2004), ao conceituarem a QVRS, consideram também aspectos relativos às enfermidades, às disfunções e às necessárias intervenções terapêuticas em saúde, identificando o impacto destes na QV.

QVRS é o valor atribuído ao tempo de vida quando alterado pela percepção de limitações físicas, psicológicas, funções sociais e oportunidades influenciadas pela doença,

tratamento e outros agravos, tornando-se o principal indicador para a pesquisa avaliativa sobre o resultado de intervenções (GIANCHELLO, 1996 apud VIDO; FERNANDES, 2007).

Auquier et al. (1997 apud MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000) definiram a expressão QVRS como o valor atribuído à vida, ponderado pelas deteriorações funcionais; as percepções e condições sociais que são induzidas pela doença, agravos, tratamentos e à organização política e econômica do sistema assistencial.

Silva e Nahas (2004) associaram QVRS a aspectos do estilo de vida, como atividade física, nutrição, comportamento preventivo, controle do estresse e do uso de drogas, adicionando-se a fatores que permitam manter as capacidades das funções físicas, emocionais e intelectuais, bem como às habilidades para participar de atividades em família, no local de trabalho e na comunidade.

Tratando-se de doença crônica, Rodriguez-Marín (1995 apud BARROS, T., 2002), define QV, como “[...] o nível de bem-estar e satisfação vital da pessoa, enquanto afetada por uma doença, seu tratamento e os efeitos que daí advém [...].” Este significado abrange o termo QV de maneira global, subjetiva e generalizada, visto que o conceito é multidimensional, abarca, ao menos, quatro esferas: o status funcional, os sintomas relacionados à doença e ao tratamento, funcionamento psicológico e o funcionamento social.

Considerando a discussão sobre QVRS torna-se adequado defini-la, considerando a definição de saúde proposta pela Organização Mundial de Saúde, de 1946, bastante criticada, apesar de se referir à saúde de forma ampla (CHATTERJ; BICKENBACH, 2008). Entre seus críticos citamos Segre e Ferraz (1997), que consideram tal definição ultrapassada, principalmente por se tratar de um conceito utópico e irreais. Araújo e Araújo (2000) afirmam que não se deve considerar saúde apenas como ausência de doenças, sendo esta uma visão simplista e sectária para um conceito amplo.

Para Chatterj e Bickenbach (2008), a noção deve adequar-se a um contexto mais amplo, o contexto da experiência global de saúde, considerando a pessoa como ser integral, ou seja, inserido no processo saúde e doença, sendo impossível eliminar totalmente o sofrimento, que é inerente ao processo. De acordo com Czeresnia (1999), a saúde e o adoecer são formas pelas quais a vida se manifesta e correspondem a experiências singulares e subjetivas, impossíveis de serem reconhecidas e significadas integralmente pela palavra.

O artigo 3º, da Lei n. 8.080, de 19 de setembro de 1990, dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, *in verbis*:

[...] A saúde tem como fatores determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais; os níveis de saúde da população expressam a organização social e econômica do País (BRASIL, 1990).

No último século, as condições de vida e de saúde vêm melhorando de forma contínua e sustentada na maioria dos países, graças aos avanços políticos, econômicos, sociais e ambientais, como aos progressos no âmbito da saúde pública da medicina. Uma boa saúde influencia favoravelmente a QV; já a doença dificulta vários aspectos da vida humana, diminui a produção, aumenta os gastos com assistência médica e o aumenta do número de pessoas empobrecidas (BUSS, 2000).

Segundo Vido e Fernandes (2007), a saúde da população depende mais de aspectos preventivos como o acesso a serviços e bens públicos, alimentação e condições de higiene, do que da quantidade de postos de saúde e leitos hospitalares disponíveis.

Minayo (2000, p. 15) discutindo QV e saúde descreveu que:

[...] pode concluir, o tema Qualidade de Vida é tratado sob os mais diferentes olhares, seja da ciência, através de várias disciplinas, seja do senso comum, seja do ponto de vista objetivo ou subjetivo, seja em abordagens individuais ou coletivas. No âmbito da saúde, quando visto no sentido ampliado, ele se apóia na compreensão das necessidades humanas fundamentais, materiais e espirituais e tem no conceito de promoção da saúde seu foco mais relevante. Quando vista de forma mais focalizada, Qualidade de Vida em saúde coloca sua centralidade na capacidade de viver sem doenças ou de superar as dificuldades dos estados ou condições de morbidade. Isso porque, em geral, os profissionais atuam no âmbito em que podem influenciar diretamente, isto é, aliviando a dor, o mal-estar e as doenças, intervindo sobre os agravos que podem gerar dependências e desconfortos, seja para evitá-los, seja minorando consequências dos mesmos ou das intervenções realizadas para diagnosticá-los ou tratá-los.

Aspectos da QVRS de portadores de doenças crônicas têm recebido atenção especial, pois a percepção de melhora ou piora dos doentes crônicos pode auxiliar no tratamento da doença. Há uma preocupação em se verificar o quanto a doença crônica interfere nas atividades da vida diária e no bem-estar individual dos pacientes. Entretanto, os problemas que os transplantados renais sofrem na vida diária têm recebido atenção insuficiente, visto que

existem poucos estudos destinados a esta população, principalmente, em relação às patologias associadas à IRC como diabetes, hipertensão e o medo constante da rejeição do enxerto.

3.3 QUALIDADE DE VIDA E TRANSPLANTE RENAL

Nas últimas décadas, o tema transplante de órgãos tem provocado impacto no cenário médico-científico e em toda sociedade, atraindo opiniões de diferentes setores da sociedade brasileira, com ampla divulgação na mídia, o que contribui sobremaneira para a democratização das discussões e informações. O assunto envolve, além de aspectos relativos ao avanço da medicina e da alta tecnologia, a questão da subjetividade humana, mobilizando sentimentos e emoções por estar diretamente relacionado à representação de vida e morte (BITTENCOURT, 2003).

Tratando-se do transplante renal, uma das modalidades de tratamento e reabilitação mais recomendadas para pacientes com IRC, porque se acredita que ofereça melhor QV ao paciente e uma possível redução no risco de mortalidade – dependendo das características do paciente – e menor custo frente às outras formas de tratamento (HARRIS; BROWN, 1998).

Proença et al. (2004) enfatizaram que o transplante renal permite ao paciente resgatar o bem-estar físico e a capacidade cognitiva, além de mantê-lo inserido no contexto social, ou seja, levar uma vida quase normal, mantendo o acompanhamento imunossupressor contínuo. É claro que para isso é necessário o comprometimento do paciente transplantado em seu auto-cuidado e do envolvimento da Equipe de Saúde e da família.

Mendonça (2006), com vistas a identificar aspectos sobre a QV em uma população com IRC, entre pacientes em hemodiálise (62) e transplantados (58), aplicou o instrumento de avaliação WHOQOL-bref e concluiu que o grupo de transplantados apresentaram escores melhores quanto a satisfação com a saúde nos domínios físico, psicológico e relações sociais; já no domínio meio ambiente, os resultados ficaram em uma faixa de neutralidade.

Pereira et al. (2003) realizaram um estudo com o objetivo de avaliar a QV de pacientes transplantados renais, comparados a uma população mantida em programa de hemodiálise e a pessoas normais. Participaram do estudo 72 pacientes com boa evolução após transplante renal, utilizando o instrumento genérico Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36), como controle, foram comparados os resultados obtidos nos pacientes

transplantados renais com a população sadia (58 pessoas) e outra composta de pacientes mantidos em hemodiálise (43 pacientes). Os pacientes transplantados, nesse estudo, apresentaram índices próximos ao de pessoas sadias, enquanto que os pacientes em tratamento hemodialítico obtiveram índices menores. Concluíram que o transplante renal alcançou seu objetivo de melhorar a reabilitação física, mental e social dos pacientes.

O resultado, segundo Flores e Thomé (2004), pode ser atribuído ao fato de que a percepção do paciente em hemodiálise à espera de um transplante renal está ligada a incertezas e sentimentos, como: esperança, ansiedade, liberdade, ambivalência, medo, culpa e fé. A dependência da diálise o leva a confrontar-se com a morte. Neste sentido, a percepção de QV do paciente em hemodiálise está alterada, visto que passa por um momento peculiar em sua vida, enquanto os transplantados já superaram esta fase e estão num período diferente: enfrentando os desafios oriundos do transplante.

Contudo, Ravagnani, Domingos e Miyazaki (2007), em um estudo recente compararam a QV pré e pós-transplante renal e identificaram estratégias de enfrentamento utilizadas por 17 pacientes submetidos a transplante e que responderam ao SF-36, ao Inventário de Enfrentamento e a um roteiro de entrevista (pré e pós-transplante), e concluíram que não houve melhora significativa na QV, medida através do instrumento SF-36. A explicação para esse fato é que, após o transplante, o paciente deve aderir a um complexo regime medicamentoso, que pode acarretar efeitos colaterais indesejáveis. Há, ainda, o acompanhamento médico constante, causando estresse e ansiedade, especialmente nos primeiros seis meses, pois as consultas devem ser realizadas frequentemente. Para Fallon, Gould e Wainwright (1997), após esse período, ocorre a diminuição do convívio ao SUS e o paciente se depara com o retorno a um estilo de vida diferente do anterior à doença renal e, com esse “novo” modo de vida, surgem outras preocupações, como atividades profissionais, convívio com a família e novas responsabilidades.

Quanto às estratégias de enfrentamento, as mais utilizadas estavam centradas na emoção, ou seja, estratégias subjetivas para enfrentar dificuldades. Portanto, mesmo com o transplante bem sucedido, após a alta e com o enxerto funcionante, o paciente continua a portar uma doença crônica.

Quintana e Müller (2006), na pesquisa sobre a IRC e transplante renal, analisando as representações sociais, perceberam que a doença crônica é vivenciada como um momento de

ruptura na vida dos pacientes, sendo a noção temporal deles delimitada pelo antes e depois do diagnóstico. Quanto ao transplante, representa a cura, que é desmistificada após a cirurgia.

Bittencourt et al. (2004) avaliaram a QV de 132 pacientes submetidos ao transplante renal em hospital universitário. Foram divididos em dois grupos: grupo I, 100 pacientes com enxerto funcionante; grupo II, 32 pacientes que perderam a função do enxerto e retornaram para tratamento dialítico. Concluíram que os pacientes com enxerto funcionante tinham melhor QV para os domínios físicos e psicológicos, mas não nos domínios de relações sociais e de meio ambiente, comparados aos pacientes que perderam o enxerto. Isso se deve a crença de que o transplante renal, defendido como uma terapêutica que proporcionaria um retorno às atividades habituais, também pode estar associado com escores não tão satisfatórios de QV, especialmente para os indivíduos com episódios de rejeição aguda ou eventos adversos pelas medicações imunossupressoras utilizadas.

Barros, P. (2008), ao analisar a ocorrência de depressão em pacientes pré e pós-transplante renal, verificou baixa ocorrência da doença nesta população e identificou que a QV foi mais significante no grupo de transplantados, mas ressaltou a importância da valorização dos aspectos emocionais e psicossociais que surgem devido às alterações provenientes da doença crônica.

A autora também realizou uma revisão da produção científica acerca da QV, seus aspectos históricos, ético, legais e emocionais, envolvendo a transplantação de órgãos e tecidos e evidenciou dois pontos relevantes. O primeiro, a significativa evolução tecnológica e de políticas públicas envolvendo o transplante no Brasil e o segundo, demonstrando pouca valorização dos aspectos emocionais e sociais, com repercussões psíquicas e na QV dos pacientes. Concluiu que são necessários mais investimentos nas ações educativas para esclarecer a população quanto ao transplante de órgãos.

Luk (2004), através de entrevistas não estruturadas e com o objetivo da QVRS dos pacientes transplantados renais chineses, em Hong Kong, verificou que os participantes estavam cumprindo os esquemas de medicação e recomendações dos profissionais de saúde. Esses relataram também que, apesar de novos sintomas relacionados ao regime de medicação, melhorou significativamente o funcionamento físico e social, e uma melhor QV como um todo. Os participantes expressaram as suas necessidades em matéria de informação, sobre os efeitos colaterais dos medicamentos, exercícios e dieta adequada.

Ao encontro com os resultados apresentados por Luk (2004), estão os achados de Talas e Bayraktar (2004), que realizaram um estudo na Turquia para definir os problemas enfrentados pelos pacientes submetidos a transplante renal e os seus conhecimentos e práticas sobre uma vida saudável. Os participantes responderam a questionário elaborado com base na literatura, que incluiu questões sociodemográficas, informações dos pacientes, problemas fisiológicos, doenças e internações repetidas, efeitos colaterais e uso de drogas imunossupressoras, saberes e práticas dos pacientes sobre uma vida saudável e suas necessidades de conhecimento. De acordo com os resultados, pacientes submetidos a transplante tiveram a experiência de diversos problemas renais que podem influenciar a sua QV, o conhecimento e prática que possuíam não foram suficientes para que eles continuassem a levar uma vida saudável.

Para o paciente portador de IRC, o transplante significa incremento na expectativa e QV, sendo que o interesse nessa forma de tratamento se torna evidente, devido à crença da independência da máquina de diálise e, consequentemente, da “cura” pós-transplante. Molzahn (1991) afirma que existe QV após o transplante renal. Segundo o autor, a literatura científica apresenta diversos relatos de que a QV do paciente transplantado é muito boa, se comparada com seu estado pré-transplante e em relação aos pacientes em diálise. Entretanto, segundo Fallon, Gould e Wainwright (1997), diversos estudos apontam também que a consciência do risco da rejeição do órgão e a incerteza quanto à sobrevida são fatores que interferem no nível de estresse do paciente transplantado.

A dimensão psicossocial tem papel relevante nos resultados do transplante, porque o estresse emocional – causado pelas características da doença crônica, a permanente elaboração da morte, o isolamento, a perda de oportunidades sociais e outros – requer um trabalho interdisciplinar, que estabeleça a base para a recuperação da dignidade do paciente, sua capacidade de autodeterminação e a responsabilidade sobre sua própria vida (ORTÚZAR, 2001).

Nos estudos que enfatizam QV, após o transplante renal, utilizando-se instrumentos de medida, ou seja, questionário fechado, percebe-se que esta terapêutica é determinante na QV dos pacientes, visto que as limitações relacionadas a “dependência da máquina” são superadas. Entretanto, apresentam fatores que influenciam de forma negativa – incluindo as condições de comorbidade – a função renal por si só, os episódios de rejeição e de

internações, situação de trabalho, efeitos adversos dos medicamentos, aparência física, questões relacionadas à sexualidade, estresse, ansiedade e culpa.

Na literatura médica há muitos estudos sobre QV comprovando a relevância e a atualidade do assunto, porém, poucas pesquisas envolvem QV e transplantados renais. O que se observa é que, as pesquisas que se preocupam com esta temática, assumem uma metodologia quantitativa com resultados que se reportam a aspectos físicos, psicológicos, relações sociais e ambiente. Também há estudos clínicos, laboratoriais e de custo. Percebe-se que, embora os estudos sobre a QV de pacientes submetidos a transplante renal tornaram-se mais rigorosos, para compreender a dimensão pessoal na percepção e subjetividade dos envolvidos, há uma necessidade premente de afastar-se cuidadosamente da pesquisa descritiva em direção a projetos de cunho qualitativo, a fim de complementar as pesquisas que adotam a metodologia quantitativa.

4 OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO GERAL

Compreender o significado, as vivências e perspectivas de pacientes submetidos ao transplante renal, cadastrados na Associação dos Doentes Renais Crônicos e Transplantados de Dourados e Região.

4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Conhecer a percepção de pacientes renais crônicos frente às mudanças ocorridas em suas vidas após o transplante renal.

Identificar as vivências, expectativas e perspectivas de vida dos pacientes submetidos ao transplante renal em relação ao tratamento.

Compreender o impacto do transplante renal na QV dos transplantados.

5 METODOLOGIA

5.1 TIPO DE ESTUDO

Para atingir os objetivos propostos nesta pesquisa, adotaram-se os pressupostos do método qualitativo, visto que este responde às questões subjetivas, induzindo-nos ao aprofundamento na abordagem social da saúde.

Para Minayo (2007), a pesquisa qualitativa preocupa-se em responder questões muito particulares, em um nível de realidade que não pode ser quantificado. Para a autora, este método trabalha as experiências e vivências, um universo de significados, motivações, aspirações, crenças, valores e atitudes que correspondem a um conjunto de fenômenos humanos entendidos como parte da realidade social, não podendo ser traduzidos em números e indicadores quantitativos.

Este método é capaz de produzir melhor compreensão da complexidade inerente aos seres humanos, salientando sua capacidade de dar forma e criar suas próprias experiências e a ideia de que a verdade é um agregado de realidades (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004).

Dessa forma, a pesquisa qualitativa possibilita explicar o significado de determinados fenômenos de forma, holística e peculiar, buscando compreendê-los em sua totalidade, dentro do contexto dos que os vivenciam.

No contexto de saúde, melhorar a QV dos pacientes é um dos principais objetivos a serem alcançados e, no contexto dos portadores de IRC, o transplante renal apresenta-se como a melhor forma de tratamento na busca de QV. No entanto, é fundamental que a opinião e os valores dos envolvidos sejam considerados, dedicando lugar privilegiado à compreensão do doente e as formas que utiliza para interpretar suas vivências.

Como dito no capítulo anterior, os estudos referentes à QV, em sua maioria, possuem uma abordagem quantitativa, o que fez desta pesquisa um desafio, visto que o método escolhido foi de cunho qualitativo. Porém, apesar de poucos, observou-se que é possível realizar pesquisas de QV utilizando o método qualitativo. Bignardi (2003), em suas reflexões sobre a pesquisa qualitativa e pesquisa quantitativa, ressaltou que o fenômeno “qualidade de vida” passou a ser investigado por meio de questionários e grupos focais, utilizou uma abordagem qualitativa, assim progressivamente tornou-se possível compreender sua intimidade a ponto de se desenvolver instrumentos capazes de mensurar a subjetividade. Com

o auxílio destes recursos métricos tem-se demonstrado a ação de intervenções imateriais, estas respostas do terreno biológico eram dificilmente evidenciáveis antes do advento destes instrumentos nascidos da sinergia entre a metodologia qualitativa e a quantitativa. O mesmo autor entende, portanto, que a realidade só pode ser apreendida em sua complexidade com metodologias de pesquisa que tenham por meta alcançar a verticalidade informacional da intimidade dos fenômenos aliada à mensuração e tradução matemática da horizontalidade dos mesmos. Concordando com estas reflexões, Silvério e Patrício (2007) relataram que os métodos qualitativos também possibilitam conhecer o processo de construção dos fenômenos, entendendo-se que esses são concebidos pela subjetividade humana e pela integração de seus significados culturais, afetivos e ambientais, particulares e coletivos.

Neves (1996, p. 4) afirma que:

[...] a falta de exploração de um certo tema na literatura disponível, o caráter descritivo da pesquisa que se pretende empreender ou a intenção de compreender, um fenômeno complexo na sua totalidade, são elementos que tornam propício o emprego de métodos qualitativos.

A consciência e o compromisso com a validade da pesquisa qualitativa é crescente e necessária na construção da vida social. Os pesquisadores que escolhem este método investigativo não pretendem desviar-se do rigor e objetividade, imprescindíveis na construção do conhecimento científico, mas admitem que “[...] a experiência humana não pode ser confinada aos métodos monotéticos de análise e descrição [...]” (CHIZZOTTI, 2003, p. 232).

Neste sentido, buscamos compreender as perspectivas, expectativas e impactos ocorridos na vida de pessoas que se submeteram ao transplante renal, o que nos possibilitou descrever, explicar e compreender a realidade estudada.

5.2 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Para realizar esta investigação, adotaram-se os seguintes passos:

Em agosto de 2010, a pesquisadora solicitou autorização para a realização da pesquisa ao presidente da RENASSUL, criada em 2003 com o objetivo de orientar e apoiar os pacientes com problemas renais crônicos e transplantados, atuando nos encaminhamentos, na marcação de consultas e na distribuição de remédios às pessoas menos favorecidas. O

presidente concordou prontamente e salientou a importância da pesquisa para os transplantados, enfatizando a necessidade de se divulgar os dados junto à população, em especial, aos doentes renais crônicos.

O projeto foi encaminhado e submetido à avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica Dom Bosco e, após aprovação do projeto, deu-se continuidade ao trabalho.

No retorno a sede da RENASSUL, solicitou-se auxílio da secretaria para obter acesso à lista dos transplantados renais de Dourados e região, cadastrados na Associação. A lista fornecida não estava atualizada e constavam pacientes que perderam o enxerto, retornando para o tratamento dialítico e outros que haviam mudado do município. Torna-se importante ressaltar que o Município de Dourados, MS, é um polo, sendo referência para 34 municípios da região. Assim, foram selecionados participantes residentes em Dourados, MS, e nos distritos. Em seguida, a pesquisadora separou as fichas cadastrais dos selecionados para saber o endereço residencial e telefone. Os critérios de inclusão e exclusão adotados neste estudo foram considerados nesta etapa.

No mês de janeiro de 2011 iniciaram-se as entrevistas. Os contatos realizaram-se via telefone, de modo que a pesquisadora se identificava, apresentava de forma sucinta o motivo do contato e os convidava a participar da pesquisa, ressaltando a não obrigatoriedade da mesma. Após o aceite do participante, a entrevista era agendada segundo a conveniência dos mesmos.

Algumas pessoas contatadas conheciam a pesquisadora, fato que facilitou a aproximação, devido à participação da mesma no Programa de Assistência Interdisciplinar, já citado anteriormente, realizado no ambulatório do Hospital Universitário de Dourados, em parceria com universidades, dentre elas a UEMS, a qual a pesquisadora é docente do curso de Enfermagem.

O projeto foi interrompido durante um período, devido à nova administração do Hospital Universitário, período este em que a pesquisa estava em andamento. Por este motivo, não foi possível realizar as entrevistas no momento do atendimento ambulatorial, ideia inicial do projeto, sendo este fato preponderante no critério de seleção dos participantes, no qual todos os escolhidos eram moradores no município de Dourados e distritos. Atualmente o Projeto foi reformulado e está em execução.

Alguns encontros ocorreram na sede da RENASSUL e outros nas residências dos participantes. No momento da entrevista, a pesquisadora explicava os objetivos da pesquisa, orientava quanto à gravação do conteúdo e às formas de utilização do mesmo. Após sanar as dúvidas dos participantes, entregava a carta de esclarecimento com os objetivos da pesquisa e seus aspectos éticos, bem como um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, para que assinassem, caso concordassem em participar do estudo. O período de realização da pesquisa se estendeu de janeiro a abril de 2011. Entre os inicialmente selecionados, três não se dispuseram a participar da pesquisa e alguns não foram localizados, sendo necessário recorrer à lista dos transplantados para nova seleção.

O instrumento escolhido para a coleta de dados foi a técnica da entrevista, considerada a estratégia mais utilizada no trabalho de campo nas pesquisas de cunho qualitativo, possibilitando coletar informações da dimensão pessoal.

De acordo com Minayo (2007), a entrevista é uma conversa a dois, forma privilegiada de interação social, e tem por objetivo construir informações pertinentes para um objeto de pesquisa. Também podem ser consideradas conversas com finalidade e se caracterizam pela maneira como são organizadas.

Manzini (2004) esclarece que a entrevista na pesquisa qualitativa pode ser basicamente de três tipos: entrevista estruturada, semiestruturada, e não estruturada, porém, também podem ser encontradas na literatura outras nomenclaturas; assim, a entrevista não estruturada é também conhecida como entrevista aberta ou não diretiva; a entrevista estruturada, como entrevista diretiva ou fechada e a entrevista semiestruturada, como semidiretiva ou semiaberta.

Neste estudo, utilizou-se como instrumento a entrevista semiestruturada, técnica em que se utiliza um roteiro de entrevista, uma lista de tópicos e perguntas que devem ser abordadas de maneira particular e requer as mesmas habilidades da entrevista aberta de condução livre. Triviños (2008) afirma que este tipo de entrevista é um dos principais meios para coletar as informações, graças à presença do pesquisador, oferecendo perspectivas ao entrevistado para expressar o que pensa, o que é fundamental para a investigação. Para o autor a entrevista semiestruturada parte de questionamentos básicos, apoiados em teorias e hipóteses que interessam à pesquisa, oferecendo amplo campo de interrogativas, produto de novos pressupostos, que surgem mediante as respostas dos participantes.

Minayo (2000) aponta que a entrevista semiestruturada pode ser realizada verbalmente ou por escrito, sendo importante a presença e participação direta entre o pesquisador e os atores sociais. Essa técnica oferece flexibilidade, possibilita e encoraja os participantes a falar livremente sobre questões relevantes para a pesquisa.

Sendo assim, construíram-se algumas questões amplas para nortear o caminho do processo investigativo: Quais as principais mudanças ocorridas na sua vida após a realização do transplante renal? As expectativas em relação ao transplante renal foram alcançadas após a realização do procedimento? Qual o impacto do tratamento na sua Qualidade de Vida?

Para a realização da entrevista, elaborou-se um roteiro de perguntas, baseado nas questões gerais apresentadas acima e que nortearam esta pesquisa (APÊNDICE A).

Após os encontros individuais, foi possível realizar a caracterização sociodemográfica dos participantes, quanto a: sexo, idade, escolaridade, religião, situação trabalhista, renda familiar, estado civil, tempo de tratamento dialítico, permanência na fila de transplantes, tempo de pós-transplante e tipo de doador.

A caracterização sociodemográfica permitiu traçar o perfil dos participantes deste estudo, essas informações possibilitaram conhecer as condições e o modo em que vivem e como interferem na saúde dos transplantados renais. Como exemplo, pode-se identificar através das características dos participantes que a renda (condições financeiras) é um fator predominante para facilitar o acesso aos serviços de saúde, pois utilizam recursos próprios na manutenção do tratamento. Os dados sociodemográficos tornam-se importantes, pois a partir da identificação deste cenário é possível planejar ações em saúde, com tomadas de decisões com maiores índices de acertos, beneficiando a construção de uma assistência correta, refletindo na prevenção de complicações e promoção de saúde para a população e para a sociedade.

Em seguida, realizou-se a entrevista, com gravação dos relatos. Ao término de cada entrevista, iniciou-se o processo de transcrição das gravações, para posterior análise dos dados, ou seja, a coleta dos dados e a transcrição ocorreram simultaneamente. Todo o processo, isto é, as entrevistas e respectivas transcrições, foi realizado pela pesquisadora, que neste momento refletia perante o contexto dos depoimentos.

5.3 ANÁLISE DOS DADOS

Nesta fase, fez-se a leitura das falas obtidas nas entrevistas, para a apreensão global das ideias, informações e seus significados. Os dados foram organizados e agrupados conforme o conteúdo apresentado em cada pergunta, para a identificação dos temas e os subtemas. Para melhor visualização e leitura dos depoimentos elaborou-se um quadro para cada questão. Abaixo se apresenta um exemplo do quadro instituído para a classificação dos dados:

1^a pergunta: *O que você entende por Qualidade de Vida?*

Tema	Subtema	Depoimentos
Qualidade de Vida	Conceito de Qualidade de Vida	Fala 1:
		Fala 2:

Organizados os dados foi possível explorar o material, fase que representa a administração sistemática das decisões, visando alcançar o núcleo de compreensão do texto. Emergiram os temas e os subtemas, a partir do contexto das falas dos participantes da pesquisa, considerando a frequência e a relevância a determinado assunto. Essa forma de classificação originou duplicidade de itens na composição dos subtemas em outras perguntas, necessitando de um reagrupamento na configuração final da análise.

A partir do processo de organização dos dados, ocorreu o tratamento dos resultados obtidos e sua interpretação. Os achados brutos foram submetidos a operações que permitiram destacar as informações encontradas, através da interpretação, a partir do marco teórico, bem como as inferências para esclarecer as descobertas da pesquisa.

A análise realizou-se de acordo com os seguintes passos: transcrições das entrevistas, criação de uma estrutura de temas, identificação e classificação dos relatos obtidos, segundo o tema ao qual se referiam e elaboração de subtemas a partir da descrição do assunto e análise propriamente dita.

Face ao processo analítico das falas realizado, emergiram os seguintes temas e subtemas (QUADRO 1).

QUADRO 1 - Temas e subtema que emergiram face ao processo analítico das falas realizado

Tema	Subtema
Tema 1 Informações sobre o transplante renal	–Tomando conhecimento da possibilidade de realizar o transplante renal
Tema 2 Principais dificuldades após o transplante renal	<ul style="list-style-type: none"> –Acesso à medicação, acesso a consultas médicas, laudos e exames –Restrições alimentares –Efeitos colaterais da medicação –Manter-se produtivo (trabalho) –Preocupação e insegurança quanto à rejeição
Tema 3 Significado do transplante	<ul style="list-style-type: none"> –Nova vida –Prolongamento da vida
Tema 4 Mudanças decorrentes do transplante	<ul style="list-style-type: none"> –Insônia –Ingerir água normalmente –Melhora na saúde –Apego a Deus
Tema 5 Impacto na QV após o transplante	–Voltar a sonhar e a viver
Tema 6 Significado de QV	<ul style="list-style-type: none"> –Relações interpessoais – família/ amigos –Condições financeiras –Saúde –Liberdade
Tema 7 Expectativas para o futuro	<ul style="list-style-type: none"> –Preocupação em avanços no tratamento da doença –Manter o enxerto funcionante –Viver o presente

Fonte: Flaviani Aparecida Piccoli Fontoura, 2011.

5.4 PARTICIPANTES E AMOSTRA

Fizeram parte desta pesquisa os usuários transplantados renais, devidamente cadastrados na RENASSUL. No momento da pesquisa, a Associação possuía 72 usuários associados, sendo 32 residentes no município de Dourados e distritos. O número de participantes do estudo foi definido por uma amostragem de 20% do total geral de cadastrados, sendo entrevistados 15 transplantados renais. A inclusão dos indivíduos foi feita por conveniência.

Os critérios para seleção dos participantes foram: idade igual ou superior a 18 anos, de ambos os sexos, submetidos a transplante renal num período igual ou superior a seis meses, estar associado à RENASSUL, apresentar capacidade de compreensão e de comunicação verbal, residir em Dourados e distritos, concordar em participar da pesquisa, com assinatura de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e não ser indígena, pois para realizar pesquisa envolvendo povos indígenas é necessária autorização dos órgãos federais considerados responsáveis – fundamentalmente, a Fundação Nacional do Índio e a Fundação Nacional de Saúde – mas mais do que isso: das próprias lideranças indígenas, tornando o processo de pesquisa burocrático e longo.

Destacamos que o conteúdo das entrevistas foi transcritos de forma original, preservando-se as expressões utilizadas pelos participantes. Porém, para utilizá-las como unidade de análise, fizeram-se correções ortográficas, excluídos vícios de linguagem, troca ou ausência de letras, mas, manteve-se os vícios linguísticos que apresentavam significado no contexto da fala.

5.5 PERÍODO DA COLETA DE DADOS

A coleta de dados aconteceu nos meses de janeiro a abril de 2011.

5.6 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

Para a viabilização deste estudo tomou-se como norte os procedimentos preconizados pelo Conselho Federal de Enfermagem, por meio da Resolução n. 311, de 8 de dezembro de 2007, do Conselho Nacional de Saúde para pesquisas com seres humanos e pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, estabelecidos na Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996, tratando-se de investigação não invasiva e que não permite qualquer tipo de manipulação (BRASIL, 1996, 2007).

Assim, no que se refere aos aspectos éticos, esta pesquisa adotou os seguintes procedimentos: a) autorização do presidente da RENASSUL; b) submissão do projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica Dom Bosco (ANEXO), que, após apreciação, foi aprovado sem restrições; c) autorização do sujeito, por meio do Termo de

Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B). Foi assegurada a confidencialidade e a privacidade dos participantes, assim como o direito de desistir de participar da pesquisa, a qualquer momento.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

6.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Como descrito na metodologia, os dados aqui apresentados referem-se a caracterização sociodemográfica e da doença dos 15 participantes do estudo.

Conforme dados da Tabela 3, a amostra apresentou uma faixa etária entre 40 e 70 anos de idade, sendo a maior incidência entre 40 e 50 anos.

Em relação ao sexo, houve predomínio do masculino. Este dado vem ao encontro com os resultados de outras pesquisas envolvendo transplante renal, pode ser atribuído ao fato de que os homens, comprovadamente, são mais vulneráveis às doenças e não buscam prevenir doenças (AMARAL, 2008; CASSINI, 2009; LIRA, 2005; MENDONÇA, 2006; MOREIRA, T., 2010; PERES, 2002; SILVA NETO, 2006). Foram informações como essas que levaram o Ministério da Saúde a criar a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem em 2008, com objetivo de:

[...] promover ações de saúde que contribuam significativamente para a compreensão da realidade singular masculina nos seus diversos contextos socioculturais e político-econômicos; outro, é o respeito aos diferentes níveis de desenvolvimento e organização dos sistemas locais de saúde e tipos de gestão. Este conjunto possibilita o aumento da expectativa de vida e a redução dos índices de morbimortalidade por causas preveníveis e evitáveis nessa população [...] visando estimular o autocuidado e, sobretudo, o reconhecimento de que a saúde é um direito social básico e de cidadania de todos os homens brasileiros. (BRASIL, 2008).

Quanto ao grau de escolaridade, 6 transplantados cursaram o Ensino Médio completo, 3 completaram o Ensino Fundamental e apenas 1 possuía Ensino Superior. Com respeito à escolaridade, segundo Barros et al. (2006), em estudo sobre as desigualdades sociais na prevalência de doenças crônicas no Brasil, uma Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio – 2003, identificou a prevalência da doença crônica que apresentou nítido gradiente, aumentando à medida que diminui o número de anos de estudo. Godoy, Balbinotto Neto e Ribeiro (2006), em uma pesquisa sobre as perdas de rendimento devido à IRC no Brasil, concordam que, à medida que diminuem os anos de estudo, aumenta a taxa de incidência da doença. Percebe-se que a taxa de incidência dos indivíduos com um ano de estudo é quase cinco vezes superior aos com 14 anos de estudo.

Em relação ao estado civil, 11 afirmaram ser casados ou possuir união estável. No que se refere à religião, 12 são católicos, 2 evangélicos e 1 afirmou não possuir religião.

TABELA 3 - Dados de identificação

Variável	n
Idade:	
Entre 40 e 50 anos	7
Entre 51 e 60 anos	5
Entre 61 e 70 anos	3
Sexo:	
Feminino	4
Masculino	11
Escolaridade:	
Superior completo	1
Superior incompleto	1
Médio completo	6
Médio incompleto	-
Fundamental completo	3
Fundamental incompleto	4
Estado civil:	
Casado	11
Viúvo	1
Divorciado/separado	3
Religião:	
Católico praticante	12
Evangélico praticante	2
Não tem	1

Fonte: Flaviani Aparecida Piccoli Fontoura, 2011.

Os dados socioeconômicos demonstrados na Tabela 4 descrevem a situação trabalhista, sendo 7 aposentados; 3 aposentados, exercendo atividade trabalhista; 2 afastados por motivo de doença e 3 exercendo atividade trabalhista. Quanto à renda mensal, em salários mínimos (R\$ 510,00 à época), dos pesquisados, 8 transplantados declararam possuir renda de 1 a 3 salários mínimos; 1 participante declarou renda acima de 10 salários mínimos e 4 não responderam este item. Estes dados são similares aos encontrados por Godoy, Balbinotto Neto e Ribeiro (2006), ao enfatizarem que a IRC possui implicações econômicas importantes, que influenciam de modo marcante e decisivo no comportamento dos agentes econômicos no mercado de trabalho, associada à redução nas horas trabalhadas, a menores taxas de salário, à aposentadoria precoce, à saída antecipada do mercado de trabalho e a programas de transferência de renda.

Os mesmos autores verificaram o impacto da presença de IRC sobre o rendimento financeiro dos indivíduos, sendo que os resultados econôméticos sugerem que ela provoca um impacto negativo sobre os rendimentos e recomenda que sejam formuladas e implantadas políticas públicas, com ações concretas que facilitem o emprego do portador de IRC, seja através de incentivos fiscais, subsídios, transferências diretas de renda, seja através de programas de reabilitação vocacional dirigida, que reduzam as barreiras para a participação deles no mercado de trabalho.

Quanto às pessoas que residem com o transplantado, 13 moravam com a família e 2 afirmaram morar sozinhos. Quanto ao número de pessoas que habitam a mesma residência, houve variação entre 1 a 6 moradores.

TABELA 4 - Dados socioeconômicos

Variável	n
Situação trabalhista:	
Aposentado	7
Aposentado exercendo atividade	3
Afastado por motivo de doença	2
Exercendo atividade trabalhista	3
Reside com:	
Família	13
Sozinho	2
Número de pessoas que vivem na residência:	
1 pessoa	2
2 pessoas	3
3 pessoas	3
4 pessoas	4
5 pessoas	1
6 pessoas	2
Renda mensal:	
1 a 3 salários mínimos	8
4 a 5 salários mínimos	2
Acima de 10 salários mínimos	1
Não informaram	4

Fonte: Flaviani Aparecida Piccoli Fontoura, 2011.

Sobre a doença e seu tratamento, 1 participante declarou nunca ter se submetido à hemodiálise, 6 fizeram o tratamento menos de 1 ano, 2 pacientes permaneceram entre 7 a 8 anos em hemodiálise (TABELA 5).

Referente à permanência na fila de transplante, 6 não foram cadastrados na fila, 5 aguardaram de 1 a 2 anos na fila, 3 transplantados ficaram menos de 1 ano aguardando na fila. Em relação ao tipo de doador, 12 foram receptores de doador vivo e 3 de falecidos. Dos 12 receptores de doador vivo, 9 receberam o rim dos irmãos, 1 do filho, 2 de doador vivo não-parente (cônjuge e amigo).

O transplante renal permite que o doador esteja vivo já que possuímos um par do órgão, sendo possível doar um e permanecer com o outro órgão. Assim, os achados deste trabalho demonstram que, mesmo estando cadastrados na fila de transplantes, a maioria recebeu o órgão de doador vivo.

Marinho (2006) realizou um estudo sobre a fila de transplante de órgãos no SUS e identificou que os prazos médios de espera na fila de transplante varia de 1,6 anos para coração e 11,1 anos para rim, confirmado os dados de nossa pesquisa, em que somente 03 pacientes receberam o órgão de doador falecido.

A demora no atendimento gera conflitos significativos sobre o bem-estar, que atingem os pacientes, os familiares envolvidos e a sociedade em geral. A imprevisibilidade dos prazos ocasiona incertezas e impedem o planejamento de vida dos pacientes e de seus familiares, da atuação do sistema de saúde e do funcionamento do sistema produtivo onde eles exercem atividades laborais.

TABELA 5 - Dados referentes a doença/tratamento

Variável	n
Tempo de hemodiálise:	
Nunca fez	1
Menos de 1 ano	6
1 ano a 1 ano e 11 meses	3
2 anos a 2 anos e 11 meses	3
7 anos	1
8 anos	1
Permanência na fila de transplante:	
Não cadastrados na fila	6
Menos de 1 ano	3
1 ano a 2 anos	5
3 anos a 4 anos	1
Tempo de transplante:	
1 a 2 anos	1
4 a 5 anos	4
6 a 7 anos	3
9 a 19 anos	2
Acima de 11 anos	5
Tipo de doador:	
Vivo	12
Cadáver	3
Parentesco do doador vivo parente:	
Irmão	9
Filho	1
Doador vivo não parente:	
Cônjugue	1
Amigo	1

Fonte: Flaviani Aparecida Piccoli Fontoura, 2011.

Quanto ao período de transplante, 5 declararam que realizaram o procedimento há mais de 11 anos, 4 participantes são transplantados entre 4 e 5 anos, 3 participantes passaram pelo procedimento entre 6 e 7 anos e 2 transplantados entre 9 a 10 anos. O transplante renal é um tratamento que pode prolongar a vida com melhor qualidade. Os prazos de sobrevida são incertos, visto que as rejeições podem ocorrem a qualquer momento, no entanto, estudos apontam que, parte significativa dos indivíduos transplantados, tem sobrevida de, no mínimo, cinco anos e no máximo de dez anos (CASSINI, 2009; MARINHO, 2006; MIRANDA et al.,

2003; PERES, 2002), porém há estudos recentes que demonstraram que a sobrevida do enxerto pode chegar até os 15 anos (SOUZA, 2006; STRATTA, 2009).

Quanto ao tipo de doador, existem estudos que discutem a problemática da doação de órgãos entre indivíduos vivos, no sentido de implicarem em mutilações, sendo preferencialmente realizados a partir de doador falecido (LIMA; MAGALHÃES; NAKAMAE, 1997). A doação de órgãos intervivos não-parentes, como os 2 casos demonstrados neste estudo, gera opiniões divergentes, principalmente por “permitir” a comercialização de órgãos. A intenção de compra e venda pode ser mascarada por alegações altruístas de ajuda ao próximo. O doador, em face da premente necessidade financeira, e o receptor, fragilizado pela proximidade da morte, encontra-se vulnerável frente à situação. O estudo de Passarinho, Gonçalves e Garrafa (2003), desenvolvido em Brasília, DF, teve por objetivo conhecer a opinião de cinco diferentes segmentos sociais (promotores públicos, magistrados, população geral, pacientes da lista de espera para transplante renal e profissionais da equipe de transplantes renais do Hospital de Base de Brasília), a respeito da doação de rim por doador vivo não parente, com a nova redação dada pela Lei n. 10.211/2001, especificamente em seu artigo 9º, que amplia os critérios da doação de órgãos entre vivos-não-parentes. A pesquisa contou com 100 participantes e concluiu que a legislação brasileira apresenta falhas no que se refere à utilização de rins para transplantes a partir de doadores vivos não parentes, possibilitando o comércio de órgãos no país. Neste contexto, os autores sugerem alterações na legislação vigente, considerando que as pessoas pobres são as mais suscetíveis, logo necessitam da proteção do Estado.

No campo da doação de órgãos intervivos o estudo de Bendassolli (2001), que faz reflexões sobre o corpo no campo da Psicologia Social, investigou o impacto da doação de órgãos sobre a relação que o homem estabelece com seu próprio corpo, tomado no sentido de lugar do indivíduo, centro de atravessamentos simbólicos, relacionais, identitários e históricos. A análise realizada sugeriu a doação de órgãos primeiramente como responsável pela fragmentação do corpo nas práticas e discursos, em prol do saber médico e científico, com hipótese final de que a doação de órgãos faz do corpo humano um “não-lugar”, afastando-lhe os significados simbólicos que antes o veiculavam como instrumento de relacionamento social e vetor de identidade.

Outros aspectos especificamente ligados a doação de órgãos apontam questões que configuram-se complexas em suas dimensões sociais, legais e éticas. Fonseca e Carvalho

(2005) apontaram a partir de relatos de profissionais de saúde as dificuldades em relação às fases do processo de doação, que vão desde a notificação oficial de um potencial doador, a manutenção clínica desse doador, até a abordagem apropriada da família para informar sobre a morte encefálica, com a solicitação da doação, culminando no consentimento ou recusa familiar. As barreiras surgem em forma de conflitos psicológicos ou religiosos, que parecem interferir nas decisões ligadas à doação, à notificação oficial de morte cerebral ou à capacitação clínica frente a um potencial doador. Em relação à decisão da família em doar é difícil e esta deve ser estimulada da família, a pedir ajuda de amigos e outros parentes. Dentre os fatores de recusa destaca-se a opinião de que o potencial doador era contra a doação, mas sabe-se que outros elementos como preocupações práticas ligadas a possíveis consequências sobre o funeral do familiar, posições psicológicas e restrições religiosas, até questões ligadas a costumes, etnias e culturas também estão por trás de toda essa dificuldade para o transplante de órgãos.

6.2 RESULTADOS QUALITATIVOS

A partir das entrevistas com os participantes foi possível identificar categorias que apresentaram os resultados da pesquisa qualitativa. Assim, os próximos subitens tratarão dos resultados da pesquisa realizada.

Quando da apresentação dos depoimentos dos participantes, negritou-se o conteúdo relevante para a análise. Escolhemos a letra “P” e um número para designar cada participante, resguardando, assim, a identidade de cada um.

6.2.1 Informações sobre o transplante renal

Os transplantados reconhecem a falta de informação quanto à doença, pois ela se apresenta de forma insidiosa, progressiva e assintomática, o que dificulta o diagnóstico precoce da disfunção renal. Esta pesquisa verificou que a maioria dos participantes não conhecia a doença e suas implicações antes do diagnóstico. Sem conhecer a doença, se surpreenderam ao ter que se submeter ao tratamento dialítico sem possibilidade de escolha, devido ao grau de comprometimento renal no qual se encontravam. Portanto, a falta de conhecimento sobre a doença provocou um impacto devastador em suas vidas. Também

tomaram conhecimento da possibilidade de realizar o transplante renal após o início do tratamento dialítico:

Desse problema do transplante e da hemodiálise, eu não sabia nada disso, aí hoje eu sei como é que é tudo. (P.4)

Olha, eu era totalmente desinformado, não sabia nem o que era hemodiálise, depois que entra você vem pegando a noção do que é essa vida de hemodiálise e do transplante. (P.6)

Eu não sabia nada sobre a doença e sobre hemodiálise, não tinha conhecimento nenhum, o doutor me orientou sobre o transplante, perguntou se eu tinha irmão. (P.11)

Ahh [...] não, eu não entendia nada, não sabia de nada, nunca tinha conversado com ninguém sobre isso, nunca... não sabia nada desse problema, não sabia que funcionava nada aqui. (P.12)

Nada. Não sabia nada. Eu sabia que existia essa tal de hemodiálise, mas tinha prometido pra mim mesmo que nunca ia fazer [...]. (P.13)

Após o diagnóstico da IRC e o início do tratamento dialítico, os pacientes relatam que se tornou importante compreender a doença, porque o conhecimento possibilita controlar seus avanços. Relataram, também, que as informações sobre as formas de tratamento, sobretudo o transplante, foram repassadas, principalmente por seus pares, nos momentos de convívio, nas clínicas de hemodiálise e pela equipe médica.

Quanto ao reconhecimento precoce da doença, Thomé et al. (2006) esclarecem que depende do grau de percepção, pelo indivíduo, de sinais e sintomas, o que se relaciona com o uso social do corpo, além do acesso e qualidade dos serviços médico-diagnósticos. Sesso (2006) elencou as principais causas para o encaminhamento tardio de pacientes portadores de IRC: o fato da IRC ser frequentemente assintomática, resistência dos pacientes ao tratamento, tendenciosidades dos clínicos gerais ao não encaminhar adequadamente os pacientes, seleção de pacientes com menos comorbidades para iniciar diálise, estrutura deficiente do sistema de saúde e falta de acesso ao tratamento. As implicações do encaminhamento tardio contribuem para maior morbidade, mortalidade, custos e baixa QV. Também observou que pacientes com diagnóstico tardio tiveram sobrevida 18% inferior, após 6 meses em diálise, do que aqueles com diagnóstico precoce.

Cabral (2009) identificou em sua pesquisa com pacientes portadores de IRC em tratamento hemodialítico uma insegurança em realizar o transplante, relacionada principalmente a falta de informações e as dúvidas quanto ao sucesso, são oriundas do pouco esclarecimento relativo à opção terapêutica que os levam a conceber ideias erradas em relação à opção terapêutica. Este fato merece atenção dos profissionais de saúde no intuito de prevenir ambivalências, medos e ansiedade frente ao transplante. Os depoimentos abaixo vão ao encontro com o que Cabral (2009) encontrou em sua pesquisa:

Para ser sincero para você, eu não sabia nada [...] eu fui me informar na clínica, como que o transplante... aí já comecei também a conhecer pessoas que [...] transplantados, foi me dando ânimo para fazer o transplante, mas dizer assim, para você que eu conhecia, que eu tinha noção, que eu sabia o que era o transplante, não sabia não. (P.1)

O que eu sabia do transplante é para... eu sabia que para eu sair da máquina eu tinha outra saída que era o transplante e o que eu sabia do transplante é que ele ia me dar uma Qualidade de Vida melhor, mas que jamais eu voltaria a ter a vida que eu tinha antes, que jamais eu teria as mesmas condições de antes de perder os rins. Eu comecei a me interessar um pouco mais, o que é o transplante e como seria a vida do transplantado, e melhor que isso, é a gente conversar com quem já foi transplantado, então, eu tava sempre conversando com pessoas transplantadas [...]. (P.9)

[...] eu não sabia nem o que era rim, hoje eu sei e quero passar para as outras pessoas esse conhecimento, mas as pessoas não estão interessadas. (P.15)

Oliveira (2007) afirma que a interação com outros pacientes promove a troca de experiências relacionadas ao tratamento, observações diferentes, baseadas na história oral do outro, propiciando uma consciência crítica e a concepção de novos pensamentos, novas emoções e novas realidades. Também ressalta a necessidade de compartilhar as experiências comuns para reflexão de fatos vivenciados; esse contato é um componente facilitador da aceitação da condição e na compreensão das dificuldades existentes:

Sabia o que os outros pacientes falavam, mas eu não queria fazer, então nem me interessava. (P.5)

Durante as entrevistas verificou-se que duas participantes tiveram diagnóstico precoce, um privilégio diante das dificuldades citadas, o que retardou a progressão da doença e possibilitou um preparo adequado da TRS. A partir do diagnóstico, informaram-se sobre o

tratamento e reconheceram que o transplante seria a escolha adequada, sem necessitar de tratamento dialítico anterior ao transplante:

Eu sabia, eu procurava saber na internet [...] eu não queria saber nada, porque que diferença fazia saber. (P.3)

Essa fala reflete a ambiguidade de sentimentos. Ao mesmo tempo em que há o interesse em obter informações sobre a doença, há a presença do medo da realidade e da indiferença para enfrentar a doença.

A internet como forma de comunicação e informação tem contribuído na divulgação de assuntos relacionados à saúde. Jacopetti (2011) em estudo sobre as práticas sociais e de comunicação de pacientes renais no Facebook da Fundação Pró-Rim, revelou que, entre os temas com maior interesse, identificou-se, em primeiro lugar, o transplante renal. O estudo revelou também, que as mídias sociais estão criando um novo cenário de participação e compartilhamento de informações dentro da área da saúde. Esse movimento, conhecido como Health 2.0, possui capacidade para promover a colaboração entre pacientes, seus médicos e outros interessados. Nele, pessoas com doenças crônicas compartilham histórias e vivências, interagem com profissionais da saúde, ficam a par de direitos, promovem ajuda mútua, entre outros interesses. Atualmente, as pessoas não têm mais a informação somente no consultório médico, ao contrário, diante do profissional médico, validam as informações pesquisadas e compartilhadas nas redes sociais:

Já! Já conhecia alguém, tratei em São Paulo, fui para Curitiba e cheguei a conclusão de que eu poderia morrer aqui, ali ou lá. (P.14)

Romão Junior (2004) esclarece que a detecção precoce da doença renal e condutas terapêuticas apropriadas para o retardamento de sua progressão, diminuem o sofrimento dos pacientes e os custos financeiros associados à IRC. Enfatiza que a capacitação, a conscientização e vigilância do médico da atenção primária são fundamentais para o diagnóstico e encaminhamento precoce ao nefrologista, já que, as principais causas de IRC são a Hipertensão Arterial e o Diabetes Mellitus, tratadas por profissionais que atuam em unidades básicas de saúde.

6.2.2 Principais dificuldades após o transplante renal

O transplante renal é reconhecido como a melhor alternativa para o tratamento da IRC, porque poderá proporcionar ao paciente um melhor estado de saúde e, consequentemente uma melhor QV e sobrevida (BOHLKE et al. 2009; CASSINI, 2009; MENDONÇA, 2006; MOREIRA, T., 2010; PEREIRA et al., 2003; PERES, 2002). Contudo, após o transplante os pacientes se deparam com novas dificuldades para manter o enxerto funcionante. As mais relevantes apontadas pelo grupo participante deste estudo foram: acesso à medicação, acesso ao médico, laudos e exames, restrições alimentares, efeitos colaterais da medicação, manter-se produtivo (trabalho) e preocupação e insegurança quanto à rejeição.

Mendonça (2006) enfatizou que o aumento do período de vida em pacientes transplantados não significa, necessariamente, viver bem. A autora, a partir de sua experiência profissional com portadores de IRC, verificou que a maioria dos pacientes desconhecia os reais benefícios do transplante e suas complicações.

Dentre as dificuldades apontadas pelos participantes, o **acesso à medicação, acesso às consultas médicas, laudos e exames**, após o transplante renal destacou-se em vários relatos. Os pacientes tornam-se dependentes de medicação imunossupressora, dentre elas: Prednisone, Ciclosporina A e Azitrioprina, considerado esquema tríplice, ou a Prednisona, o Micofenolato de Mofenil e Rapamicina, medicamentos de alto custo. Para ter acesso gratuito aos medicamentos o paciente necessita de laudos periódicos e receitas para renovação do laudo junto aos serviços de saúde, o que, muitas vezes, é motivo de estresse:

[...] quando faltou medicamento [...] quando você precisa fazer algum exame, alguma coisa assim, de urgência [...]. (P.1)

[...] problema é a medicação, é muita, tem que tomar o resto da vida sem falhar, se falhar o rim pode dar rejeição. (P.6)

[...] o problema que eu sinto mais é ir para Campo Grande, aqui não ter médico, porque a gente está em casa está bem, eu em casa não tenho problema com a saúde, agora se eu sair para Campo Grande eu já passo muito mal[...]. (P.7)

A dificuldade maior seria essa rotina que a gente tem, essa medicação que a gente tem que tomar que é uma medicação muito forte [...]. (P.9)

[...] que não temos médicos aqui que façam acompanhamento pós-transplante não tem ninguém capacitado para isso aqui. Também a falta de médico, a demora para conseguir uma consulta, para trocar uma receita, falta de laboratório, os exames não são aceitos em outros estados, nas emergências, transporte passagens [...] a dificuldade da medicação chegar até o paciente [...]. (P.11)

[...] Ir ao médico de 15/15 dias no começo e depois vai de mês em mês, lá em Campo Grande, você não pode ficar sem o remédio para tomar, aqui em Dourados é mais difícil, eles tentaram trazer para cá o transplante, mas não conseguiram. Falta muita coisa para isso acontecer. Os laudos para pegar os remédios, tem que ir lá em Campo Grande poderia ter aqui [...] e sem dinheiro é difícil que não dá para fazer tudo no mesmo dia, tem que dormir lá. (P.15)

Segundo o artigo 196 da Constituição Federal de 1988, a saúde é direito de todos e dever do Estado. Direito esse que será garantido por políticas sociais e econômicas para reduzir os riscos de doenças e outros agravos e ao acesso universal e igualitário as ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde (BRASIL, 1988).

Quanto ao acesso à medicação de alto custo, relatada nos depoimentos, há no Brasil uma Política Nacional de Medicamentos disponibilizada pelo SUS, para o tratamento de doenças e são aplicáveis ao Programa de Medicamentos de Dispensação em Caráter Excepcional. Consideram-se medicamentos de dispensação em caráter excepcional aqueles de alto valor agregado, ou que, pela cronicidade do tratamento, tornam-se excessivamente caros para serem custeados pela população. Em outubro de 1993, foram incluídos Ciclosporina e Eritropoetina Humana, destinados aos pacientes transplantados e renais crônicos.

Além dos recursos financeiros necessários para a aquisição de medicamentos de dispensação, em caráter excepcional, a organização e a eficácia do gerenciamento desse Programa também são pontos importantes a serem considerados, principalmente nos seus aspectos operacionais e administrativos. O gerenciamento e execução do Programa são de responsabilidade dos Estados, enquanto o financiamento fica a cargo do Ministério da Saúde, sob a forma de ressarcimento, e dos recursos dos próprios Estados, de forma complementar. É sabido que o custo do programa tem aumentado com o passar dos anos e que, em média, 16% dos gastos com medicamentos são destinados aos medicamentos para portadores de IRC. A tendência de crescimento dos gastos com os medicamentos denominados de alto custo ou “excepcionais” é confirmada por dados recentes de aumento nas taxas de incidência e prevalência da IRC (SILVA et al., 2011).

Apesar das leis garantirem o acesso, sabemos que existem barreiras financeiras e geográficas à população menos favorecida. Gomes (2007) alerta para que os critérios de acesso aos serviços do SUS sejam observados, a fim de atender as necessidades de saúde do cidadão brasileiro, conforme os princípios universalidade, integralidade e equidade na política de saúde.

Mendonça e Lima (2008) investigaram o perfil epidemiológico de pacientes renais crônicos, submetidos à hemodiálise, que também necessitam de medicamentos de alto custo, assim como o próprio procedimento, identificando que, entre as dificuldades enfrentadas pelos portadores de IRC, o acesso aos medicamentos ocupou o primeiro lugar, com 51,0%. Os pacientes relataram que o repasse do medicamento cedido por meio da verba federal, nem sempre é realizado pela Secretaria Estadual de Saúde.

Apesar das fragilidades que o sistema de saúde brasileiro, o SUS, apresenta na prática, se reconhece que é um dos completos sistemas públicos de saúde do mundo. Os profissionais engajados na luta em prol do SUS reconhecem os avanços ocorridos na última década, incluindo a ampliação do acesso aos serviços de saúde, tanto na atenção básica quanto na de maior complexidade, como é o caso do transplante de órgãos, acompanhados de um processo de descentralização, deixando os municípios como os principais atores da saúde no sistema público.

Barata, Tanaka e Mendes (2003) relatam que este avanço, impulsionado pelas propostas progressistas do movimento de reforma sanitária de décadas anteriores, incrementou a política de saúde nacional, tornando a universalidade do direito à saúde uma conquista social definitiva no Brasil. Paim et al. (2011), também elencaram as conquistas que o SUS obteve nos últimos anos, como as inovações institucionais, a descentralização, a participação social, o aumento ao acesso, a consciência do direito à saúde, os recursos humanos e a tecnologia em saúde. A descentralização, considerada benéfica pelos estudiosos do SUS, apresenta aspectos questionáveis, pois nada se faz sem vontade política e aperfeiçoamento gerencial.

Constatamos, através dos relatos dos pacientes, que o fato de não existir um serviço organizado para assistência ao transplantado renal no município de Dourados, MS, traz transtornos devido às viagens para Campo Grande, MS, a demora para o agendamento de consultas médicas e a falta de medicação de alto custo, que deve ser provida pelo Estado. Observamos também, que os pacientes com melhor poder aquisitivo têm acesso aos laudos e

receitas mais facilmente, assim como os que possuem maior grau de escolaridade e informação.

O transplante renal, como a captação do órgão, em Mato Grosso do Sul é realizado em Campo Grande, capital do Estado, e frequentemente passa por interrupções. Vários são as justificativas dadas pelo Estado, entre elas: dificuldades quanto ao crescimento da demanda, financiamento e recursos humanos insuficientes e necessários para a realização do transplante renal. Dourados, como os demais municípios, encaminha os pacientes para a capital, a fim de realizar o procedimento. Após o transplante, esses são acompanhados pelo profissional que o realizou.

Sendo a segunda maior cidade do Estado, Dourados, é sabido, comporta um serviço especializado para captação e transplantação, visto que é polo²² para atendimento de saúde. Houve uma tentativa de estabelecer o serviço em um hospital público, com a implantação de uma equipe multiprofissional para realizar a captação de órgãos e que o fez com sucesso, durante três anos. Porém, o projeto não recebeu apoio governamental e foi considerado não prioritário pelas autoridades responsáveis, inviabilizando a progressão almejada, que era a efetivação da transplantação no município.

Existia, ainda, o Programa de Assistência Interdisciplinar das universidades para atendimento dos transplantados, com uma equipe interdisciplinar que supria as necessidades dos pacientes. Com o término do projeto os pacientes necessitam passar pelo atendimento médico na Unidade Básica de Saúde e ser encaminhados ao nefrologista. O agendamento com o nefrologista é feito por intermédio do Sistema de Regulação, sistema on-line, criado para o gerenciamento de todo complexo regulatório, abrangendo desde a rede básica à internação hospitalar visando à humanização dos serviços, maior controle do fluxo e otimização dos recursos. O objetivo do Sistema é otimizar o serviço, na prática, no entanto, há uma série de dificuldades.

Especificamente, no caso dos transplantados renais a demora no agendamento é relevante, pois necessitam de receitas mensais e laudos periódicos trimestrais, assim como a realização de exames. Essa demora ocorre pelo número insuficiente de especialistas nefrologistas vinculados ao SUS no município de Dourados.

²² A microrregião de Dourados compreende 34 municípios do interior do Estado.

O número insuficiente de médicos especialistas deve-se à baixa remuneração desses profissionais, associadas a precárias condições de trabalho proporcionadas pelo SUS. Esta problemática não é uma característica somente do estado de Mato Grosso do Sul ou do município de Dourados, mas uma triste e preocupante realidade de saúde pública, que atinge todo o país.

Esta realidade evidencia a necessidade de se estruturar um serviço para o atendimento a essa população, a fim de simplificar o acesso às consultas médicas, laudos, medicação e exames, garantido a melhora do tratamento e a QV dos pacientes transplantados.

Outro fator, apontado pelos participantes deste estudo como uma das dificuldades enfrentadas após o transplante é a **preocupação e insegurança quanto à rejeição**, um problema na medicina dos transplantes, evidenciada não só pelos transplantados, mas também por seus familiares e pelos profissionais da área (BREZA; NAVRÁTIL, 1999).

Ravagnani, Domingos e Miyazaki (2007) relatam que, após o transplante, os pacientes apresentam preocupações bem fundamentadas, pois eles enfrentam desafios, tais como novas patologias, associadas aos esquemas médicos complexos que terão de seguir rigorosamente pelo resto de suas vidas. Luk (2004) ressalta que os transplantados convivem com a expectativa e o medo da rejeição do órgão, principalmente nos seis primeiros meses após o procedimento. P.15 representa o que afirma os autores:

[...] é uma luta, segurar o rim é difícil, medo da rejeição [...]. (P.15)

Cassini (2009), em estudo com 454 pacientes transplantados renais no período de 1987 a 2003, relata que as causas principais, em relação à perda do enxerto, foram a rejeição aguda refratária ou associada a complicações clínicas decorrentes da imunossupressão. Em longo prazo, a perda do enxerto deveu-se a rejeição crônica, seguida de nefropatia (afecção dos rins) recorrente em pacientes diabéticos e com a Doença de Berger. Cassini (2009) observou, também, que a partir de 5 anos de transplante, as taxas de perda do enxerto diminuem cerca de 50% e decrescem com o passar do tempo.

Tonato et al. (1998), ao compararem a perda do enxerto com a faixa etária dos receptores, observaram que em populações jovens a rejeição crônica costuma ser a causa mais frequente de perda do enxerto, enquanto que em populações mais idosas prevalece o óbito com o rim funcionante.

É de conhecimento dos transplantados o fato do enxerto ter uma vida funcional limitada e os pacientes lidam constantemente com a incerteza, o que gera ansiedade, pois a perda do enxerto significa o retorno para tratamento dialítico ou o óbito.

Quanto ao tempo de sobrevida do enxerto, depende de inúmeros fatores: o estado emocional e psicológico contribui para a adesão ao tratamento, sendo variável entre os indivíduos, os cuidados pessoais que cada um adota para evitar as complicações e a presença de comorbidades que diminuem a sobrevida do enxerto e põe em risco a própria vida do transplantado (PERES, 2002).

Os pacientes transplantados encaram esse tratamento como uma maneira de escapar das **restrições alimentares** impostas pela IRC, porém, tendem a ter problemas nutricionais, sendo comum a desnutrição protéico-energética e o sobre peso/obesidade (MOREIRA, T., 2010).

A preocupação com a alimentação dos participantes ratifica os ensinamentos de Moreira, T. (2010), sabendo-se que o ganho de peso acentuado pode levá-lo ao desenvolvimento da obesidade após transplante, ocasionando várias complicações como: hipertensão arterial, dislipidemia, resistência a insulina e Diabetes Mellitus, nefropatia crônica do enxerto, perda do enxerto, complicações cardiovasculares e morte. É importante ressaltar que os pacientes realizam pouca atividade física, o que contribui para as mudanças na composição corporal:

Eu tenho que, me segurar para não comer senão eu exagero, eu controlo a gordura e massas e eu não consigo usar adoçante não consigo mesmo, uso açúcar [...]. (P.5)

[...] Você está sempre preocupado com a comida, para não dar infecção, está sempre preocupado com o ambiente [...]. (P.9)

Minha alimentação é bem fraquinha, porque se eu comer comida forte, aí minha pernas incham, aí eu sinto que dá um probleminha. (P.7)

[...] mas é difícil [...] mudar um hábito alimentar [...]. (P.8)

A alimentação [...] mas só que é o seguinte, você tem que seguir uma dieta muito bem feita. (P.13)

Não há concordância quanto ao impacto da obesidade a longo prazo em receptores de transplante renal. Alguns estudos não apresentam diferenças em relação à sobrevida de

pacientes e enxertos, outros encontraram piores resultados em pacientes sobre pesos e obesos (MANFRO; CARVALHAL, 2003; MOREIRA, T., 2010).

Os pacientes que se submetem ao transplante renal aderem a um esquema medicamentoso rigoroso (os imunossupressores são responsáveis para manter o enxerto funcionante), cujo efeito colateral interfere nos aspectos físicos e psicológicos dos pacientes. Por este motivo, é relevante para orientação pós-transplante, enfatizar a importância do uso contínuo dessas drogas para a sobrevivência do enxerto. Este fato foi identificado no relato como fonte de preocupação entre os participantes do estudo:

[...] os efeitos colaterais, seu estômago vira ‘um chapéu velho’, cada vez mais problema e mais remédio, melhora uma coisa e piora outra. Para o enxerto são 14 comprimidos, fora os outros, você vive à base de remédio [...]. (P.8)

[...] ela tem seus efeitos colaterais, então a gente tem que estar em constante tratamento com o médico para poder dar aquilo que [...] os remédios vão ajudando no transplante, mas vai atrapalhando em outra coisa [...]. (P.9)

Após o transplante devido a medicação muito forte eu adquiri diabetes, foi sempre uma luta, controle de alimentação, medicação e da diabetes, após o transplante fiquei 09 meses constantemente internado [...] A própria medicação que causa efeitos colaterais. (P.11)

O mais difícil é os remédios, depois que você se entrosa vai embora [...]. (P.12)

[...] os remédios que você tem que tomar direto devido a rejeição, tem que seguir corretamente esses remédios, se viaja tem que levar, eu continuo na insulina por causa do diabetes [...]. (P.13)

Os remédios – citados pelos entrevistados – possuem uma gama de aplicações, em função de suas potencialidades no tratamento de várias doenças, causando efeitos colaterais indesejáveis, como os citados, quando utilizados. Outro fator preocupante, e apontado pelos transplantados, é quanto à regularidade no uso dos medicamentos, com horários estabelecidos, o que traz a sensação de dependência, reportando-os ao período dialítico. Porém, estão conscientes do custo x benefício desta terapêutica para o sucesso do tratamento e, apesar das dificuldades originadas dos medicamentos, concordam e aderem ao uso contínuo.

Ravagnani, Domingos e Miyazaki (2007) identificaram como principal fator de estresse a adesão a medicação e efeitos indesejáveis provocados por ela. Moreira et al. (2008) e Leite e Vaconcellos (2003) consideram diversos fatores que influenciam no comportamento quanto a aderência ou não aderência a medicação. Entre esses apontam a doença, o tratamento, os profissionais e os serviços de saúde, enfatizando que o nível de conhecimento sobre a patologia interfere na utilização dos medicamentos, conforme prescrito pelo médico:

[...] os remédios, eu engordei muito, aumentei 32 kg, os remédios fazem isso, doses são altas, são muitos remédios, essa fase porque fiquei com medo da diabetes por causa do peso, o mais difícil foi engordar... os remédios mudam muito o corpo [...]. (P.15)

Eu espero emagrecer, eu preciso emagrecer, minha ansiedade agora é para diminuir o peso é a única preocupação que tenho quanto ao transplante, não sinto nada, nem lembro que eu fiz transplante, nunca senti dor, meus exames tudo certo. (P.13)

Nota-se a preocupação com a imagem corporal, provocada pelos medicamentos. Dentre as mudanças físicas, destaca-se o ganho de peso, uma vez que os esteróides aumentam o apetite; outro fator é a dieta liberal, isto é, após anos de restrições alimentares, enquanto realizava a diálise, o transplantado experimenta a liberdade de comer que, associada ao medicamento, contribui para as mudanças na aparência física.

Outra preocupação implícita nas falas relaciona-se à cultura atual, que vive sob a ditadura da beleza, valorizando demasiadamente o aspecto físico, e os atributos de “forma ideal” de beleza estética influenciando as pessoas a buscar a perfeição física (BITTENCOURT, 2003; SINZATO, 2007).

Carreiras (1998) esclarece que as alterações corporais, induzidas pela medicação e pela quebra da dieta (cara inchada, desenvolvimento da camada pilosa e aumento ponderal), são muito desagradáveis para os transplantados renais, visto que as transformações ocorridas rapidamente no aspecto exterior do corpo são acrescidas às modificações internas que são vividas com sofrimento e angústia e, consequentemente, reforçam sentimentos pré-existentes de imperfeição, identificação sexual, lesam a autoestima e repercutem na capacidade de reinserção social.

A partir da década 1980, o tratamento imunossupressor passou por ajustes significativos, a fim de melhorar o tratamento. Vale enfatizar que, apesar dos efeitos

colaterais provocados, os pacientes deste estudo são conscientes que o uso dos medicamentos é fundamental para a resolutividade do tratamento e manter o enxerto funcionante.

Um dos objetivos do transplante é proporcionar ao paciente com IRC terminal o retorno às atividades cotidianas, incluindo o trabalho. Porém, os participantes desse estudo possuem uma particularidade quanto a **manter-se produtivo (trabalho)** pós-transplante. Entre os 15 entrevistados, apenas 3 estavam trabalhando, os demais relataram dificuldades para manterem-se produtivos:

[...] depois do transplante eu fiquei mais lenta, muito mais nervosa, assim, não filtra com facilidade os problemas, fica mais neurótico talvez e também eu não tenho mais a mesma vivacidade de antes, não produzo igual antes [...]. (P.14)

[...] meu trabalho dificultou mais, porque tem que viajar, ficar a noite sem dormir, eu não tenho mais a resistência que eu tinha, de ficar a noite inteira em pé, agora eu tenho que sentar [...]. (P.13)

[...] eu não tenho força pra trabalhar e perdi a força, eu não tenho de jeito nenhum [...] eu não estudei, porque eu não tive oportunidade de estudar por causa do trabalho e tem dia que me dá saudade, eu sou caminhoneiro eu gosto demais de caminhão. (P.1)

Não, eu não tenho dificuldade nenhuma até quando eu estava encostado pelo INSS, aí depois que eles me cortaram do INSS, aí tive dificuldade, que trabalhando na firma, não é toda hora que a gente pode sair, quando eu estava encostado não tinha dificuldade a gente ia, fazia os exames. Depois que eu voltei a trabalhar na firma que a gente viaja, aí começaram as dificuldades. (P.4)

Estudiosos verificaram que existem barreiras para o retorno ao trabalho, tais como: 1) garantia da aposentadoria, 2) dificuldades de ingresso no mercado de trabalho para indivíduos com mais de 50 anos de idade, 3) pacientes que se sentem incapazes para o trabalho, física e psicologicamente, 4) receptores com alto nível de formação profissional e que não desejam se submeter a uma reabilitação para o trabalho, muitas vezes necessária e que pode limitar sua satisfação profissional (CARREIRA; MARCON, 2003; LÔBO; BELLO, 2007).

Lôbo e Bello (2007), em estudo realizado com 124 pacientes no Distrito Federal com o objetivo de avaliar a reabilitação profissional após o transplante renal, concluíram que há melhora na QV de indivíduos submetidos a esta forma de tratamento, tornando-os aptos a atividade laborativa, porém, o percentual dos pacientes recolocados no mercado de trabalho é

pequeno. Os resultados da pesquisa confirmam a ineficiência dos programas previdenciários e de reabilitação profissional no Brasil. Os autores atribuem à equipe de saúde a responsabilidade de informar quanto a reintegração à sociedade, bem como desenvolver programas de reabilitação profissional, para torná-lo produtivo, reduzindo o custo social de seu tratamento.

A atividade laboral, portanto, tem papel determinante no equilíbrio psicológico do ser humano, à medida que o mantém solidamente vinculado à realidade, levando-nos a perceber quão complexas são as relações entre o indivíduo e o trabalho, constituindo, muitas vezes, fator norteador da vida humana, com implicações diretas nas condições fisiológicas, psíquicas, mentais e sociais do indivíduo. (CARREIRA; MARCON, 2003, p. 824).

A literatura científica relata que a melhoria da QV dos indivíduos transplantados renais, envolve todo o contexto social, político e cultural do indivíduo, incluindo atividade laborativa. Percebe-se que o trabalho representa um vínculo entre o indivíduo e a comunidade, melhorando o convívio familiar e o equilíbrio nos diversos aspectos de vida. Torna-se necessário dar condições aos transplantados para retornarem as suas atividades laborais após o transplante, respeitando as limitações impostas pela doença e seu tratamento.

6.2.3 Significado de qualidade de vida

Neste tema, examinou-se o conhecimento que os participantes possuem do termo “Qualidade de Vida”, porque com o diagnóstico da IRC há necessidade de realizar tratamento dialítico, trazendo limitações físicas, sociais e psicológicas, que, após o transplante serão amenizadas, possibilitando uma reflexão subjetiva e particular sobre o viver com QV.

Dentre os relatos destacaram-se: Relações interpessoais – família/amigos, condições financeiras/trabalho, saúde e liberdade.

O processo da doença crônica traz mudanças nas Relações Interpessoais, sendo o âmbito familiar, o local mais frequente para as adaptações, tornando importante a administração dos cuidados destinados ao transplantado para promover o domínio da situação de doença e, por meio das vivências enfrentadas, diminuir o sofrimento, ocasionado pelas incertezas do tratamento, que acontece ao longo do curso da doença.

As falas dos sujeitos apontam que a QV depende de boas **relações familiares e sociais**:

[...] *Qualidade de Vida é você estar bem, se sentir bem, se alimentar bem, viver bem com as pessoas... é ter a barriga cheia [...].* (P.1).

[...] *acho que é a gente ter um bom entendimento com a família é ser uma pessoa normal... tomar o café da manhã, almoçar meio dia, jantar... e fazer algumas atividades físicas [...].* (P.2)

[...] *a Qualidade de Vida que a gente tem é boa, estar de bom humor e trabalho... convivência com a família [...].* (P.10).

Esses relatos vêm ao encontro do conceito de QV sugerido Wilheim (1978 apud CORRÊA; TOURINHO, 2001), que contempla a garantia de condições de conforto e satisfação psicológica, física, individual e familiar dos indivíduos, devendo ainda ser entendido como a sensação do bem-estar de cada um, sendo que esta depende tanto materiais, quanto de aspectos subjetivos.

A vida social e familiar de pacientes transplantados passa por uma adaptação considerada complexa por Tavares (2004), um novo equilíbrio precisa ser estabelecido no seio familiar, adquirindo um aspecto fundamental de bem-estar. A mesma autora também afirma que a família influencia no tratamento do portador de doença crônica, proporcionando suporte e dedicação, estimulando-o e apoiando-o ao longo de sua vida.

Na opinião de Daneker et al. (2001) a IRC pode ocasionar um desgaste familiar, interferindo nos relacionamentos afetivos e casamentos, criando fontes de tensão conjugal ou intensificando problemas já existentes. Transtornos no casamento em decorrência da doença ou do tratamento podem levar a um afastamento conjugal, porém concorda que, o inverso ocorre também.

A família oferece apoio imprescindível aos seus entes enfermos, realizando adaptações às novas etapas vivenciadas (MEIRELES; GOES; DIAS, 2004; QUINTANA; MÜLLER, 2006; SANDERS; LIMA; ROCHA, 2005).

Oliveira et al. (2003), a partir do grupo de apoio familiar aos transplantados de medula óssea, verificaram que a doença contribuiu para a aproximação familiar, sendo considerada uma mudança positiva, atribuindo a ela, família, valores importantes na percepção de QV dos transplantados.

Evidenciou-se que, para os participantes desta pesquisa, as relações familiares são fundamentais para o adequado enfrentamento da doença, isto é, em virtude do tratamento prolongado faz-se necessário o apoio da família e da rede social que envolve o indivíduo doente, o que auxilia na adaptação e convívio do membro enfermo no meio social em que vive, favorecendo sua QV.

No contexto da QV as **condições financeiras/trabalho** também são fundamentais para os pacientes, estes demonstraram que, para ter QV, é necessário trabalhar e ter recursos financeiros, a fim de manter o tratamento ideal:

Eu acho que Qualidade de Vida é uma pessoa ter seu trabalho, ter uma vida equilibrada, tanto financeiramente como emocionalmente. Ter onde morar, se quiser estudar ter condição para isso, se fizer tratamento ter condição de fazer o tratamento. Pode ter lazer, essas coisas todas que eu acho que todo ser humano merece [...]. (P.3)

[...] não temos o alimento, dinheiro para comprar a comida necessária para pessoa ter uma qualidade boa, então a gente vive, mas não temos uma boa Qualidade de Vida não [...]. (P.7)

[...] QV depende de dinheiro, é até chato falar dinheiro, mas precisa ter condição financeira, sem dinheiro a vida fica ..., você tem que tomar os remédios certinhos para ter QV, ter condição de ter uma alimentação saudável e condição de ter acompanhamento [...]. (P.15)

Como já apontado pelos pacientes, ter um bom relacionamento familiar, alimentação saudável e o acesso à medicação são importantes para se ter QV, consequentemente, são indispensáveis recursos financeiros capazes de suprir as necessidades das pessoas que se encontram transplantadas. Os pacientes entrevistados denotam em seus depoimentos a preocupação em ter uma condição financeira compatível com suas necessidades, sendo o trabalho um fator importante para manter-se.

Para Carreira e Marcon (2003), as condições socioeconômicas e culturais, interferem na qualidade da adesão do paciente ao tratamento, principalmente em relação à alimentação, embora haja restrições, permanecem se alimentando basicamente com carboidratos, que é mais acessível financeiramente.

As definições de QV identificadas por Oleson (1990) e Bowling (1995) vêm ao encontro dos depoimentos apresentados, pois incluem indicadores subjetivos e objetivos de

fenômenos físicos e psicológicos. Sendo os indicadores objetivos (salário, moradia e funções físicas) comumente utilizados como medida de QV.

O nível educacional e a disponibilidade financeira estão associados a uma autoestima mais elevada. Dinheiro e educação são, aparentemente, recursos que resguardam o IRC contra o estresse, resultante de um problema grave de saúde (TAVARES, 2004). Wilheim e Déak (1970 apud CARDOSO, 1999, p. 77) definiram QV como “[...] a sensação de bem-estar do indivíduo, proporcionada pela satisfação de aspectos objetivos (renda, emprego, objetos possuídos e qualidade de habitação) e subjetivos (segurança, privacidade, reconhecimento e afeto).”

Contudo, recursos financeiros, educação e informação são uma questão de sobrevivência adequada, o que viabiliza com mais facilidade o acesso às necessidades prioritárias da doença e seu tratamento, favorecendo a QV dos transplantados

Ressalte-se que, para os participantes, a condição financeira é uma questão de sobrevivência, visto que possibilita acesso às necessidades prioritárias, provenientes da doença como transporte, alimentação, lazer, medicamentos e mesmo consultas médicas.

A maioria dos entrevistados relacionou QV com trabalho de forma positiva, uma participante o relacionou de maneira negativa, atribuindo o excesso de trabalho com prejuízos na sua QV. Entretanto, o participante P.14 relata de forma clara o que é necessário para que a QV seja satisfatória.

[...] o meu trabalho, minha Qualidade de Vida, por exemplo, eu trabalho demais, então eu não tenho Qualidade de Vida, não faço um esporte, não caminho, não pratico natação, eu trabalho bastante então a minha qualidade vida em termos de olhar para mim como alguém que precisa de tudo isso de uma qualidade vida melhor, eu não tenho apostado em mim não tenho investido em mim [...]. (P.14)

O depoimento confirma a tese de que o excesso de trabalho priva a pessoa de praticar atividades físicas e de lazer que levam ao bem-estar. Fica, também, o registro de que o participante (P.14) não realizou tratamento dialítico, ou seja, não vivenciou os problemas oriundos dessa terapêutica. Este fato faz com que sua percepção de valorização e equilíbrio na vida seja diferenciada dos demais participantes.

Os relatos, que apresentamos a seguir, reforçam a afirmação acima, de que para viver com QV, a pessoa deve apresentar uma vida ativa, de cuidados com a saúde, de possibilidades de lazer e condições de praticar atividade física e cuidar do corpo:

Já ouvi falar [...] Para viver bem, é ter saúde. (P.5)

[...] a QV depende da saúde, então com saúde, você faz o que quiser [...]. (P.8)

Qualidade de Vida é saúde é você ter uma agenda que permita fazer uma caminhada, fazer uma natação, viajar [...] e cuidar do corpo não pela parte estética e ter ocupação [...]. (P.11)

Neste contexto, Minayo, Hartz e Buss (2000) propõem um sentido ampliado, que apoia-se na compreensão das necessidades humanas fundamentais, materiais e espirituais, tendo como foco relevante o conceito de promoção da saúde. Entretanto, contraria esse sentido, quando a avaliação de QVRS está centrada na capacidade de viver sem doenças ou de superar as dificuldades dos estados ou condições de morbidade, fato pode ser atribuído à atuação profissional que preconiza a avaliação da dor.

Uma possibilidade de explicação para esta questão dá-se às características dos entrevistados, visto que vivenciaram um tratamento penoso da IRC. Após o transplante, passaram de indivíduos “doentes para saudáveis”, ou seja, com a saúde comprometida, consequentemente a QV também é afetada de forma negativa. O conceito de saúde para os sujeitos da pesquisa se traduz na possibilidade de acesso ao lazer, praticar atividades físicas, liberdade de comer e beber, participar da vida social com a família e amigos, além de sentir-se bem, fisicamente.

O portador de IRC em tratamento dialítico possui restrições quanto às atividades cotidianas e de lazer, devido às sessões com horários fixos impostos, resultantes da disponibilidade das máquinas, privando-o de levar uma vida com liberdade de escolhas e participação em ações do cotidiano, como viagens, passeios, lazer, alimentação e trabalho. Após o transplante, o paciente recupera a autonomia, retoma o poder de decisão de ir e vir, alimentar-se, ingerir líquidos, dentre outros, como lhes convém. Essa sensação de satisfação (plena, independência e liberdade) reflete-se na QV dos participantes:

Eu acho que hoje eu tenho Qualidade de Vida, a mesma que eu tinha antes de ficar doente, eu como e bebo normal, só não tomo bebida alcoólica, eu viajo, eu como, eu bebo. (P.12)

Ah!! Eu vejo a questão assim da gente poder ter o nosso dia-a-dia com mais liberdade, mais disposição [...]. (P.9)

Na percepção de QV, manifestada pelos transplantados, nota-se a característica particular do conceito, assim, relatos vem ao encontro da definição da Organização Mundial de Saúde, por meio do World Health Organization Quality of Life Assessment Group (1995) que se refere a QV como o que o indivíduo percebe de sua posição na vida no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.

Assim, a compreensão de QV para os pacientes transplantados também perpassa pelo entendimento de que após o transplante ele terá mais liberdade, como ir e vir, viajar, ter tempo para as atividades cotidianas e o controle quanto ao autocuidado, sem ficar suspenso pela ação do tratamento dialítico.

6.2.4 Mudanças decorrentes do transplante

O transplante de órgãos permite ideias de continuação da vida, provocando mudanças vivenciadas pelos pacientes como resultado da realização de um transplante. Essas mudanças abrangem percepções e expectativas subjetivas e objetivas de recuperação da saúde.

Observamos, durante as entrevistas, que as experiências podem ser positivas ou negativas, há a comparação entre o antes e o depois do transplante.

A **insônia** é uma das mudanças vivenciadas por um participante que relatou insatisfação e torna-se importante abordar essa questão, já que o sono interfere na percepção da QV. Mencionado por Souza e Reimão (2004), a partir uma ampla revisão da literatura científica mundial sobre a epidemiologia da insônia, como um problema de saúde pública. É importante enfatizar que a insônia é um dos efeitos colaterais do glicocorticóide utilizado como imunossupressor em transplantados:

[...] durmo 3 horas por noite e não durmo de dia meu sono é leve. (P.8)

Mendonça (2006), também observou em sua pesquisa sobre QV, a questão sobre satisfação com o sono e no grupo de transplantados, a maioria das respostas foram positivas, porém, 6,9% declararam insatisfeitos. Concordando, Lira, Albuquerque e Lopes (2007) identificaram, nos diagnósticos de enfermagem, que em pacientes transplantados renais o padrão sono perturbado está entre os dez mais registrados.

Embora, nossa pesquisa tenha obtido apenas um relato de insatisfação com o sono, existem estudos com esta população, que apresentam este item significativamente. É consenso entre os autores, que os fatores psicológicos interferem na qualidade do sono, tendo uma prevalência em pacientes renais crônicos, também pode ser causada pela insegurança que a condição de “doentes” lhes impõem.

O transplante renal proporciona ao paciente transplantado uma dieta menos rigorosa com o retorno da possibilidade de **ingerir água normalmente**. A água é elemento vital para o ser humano e viver sem a necessidade de controlar a quantidade de água e líquidos ingeridos torna-se um fator essencial de bem-estar e QV, percebido e relatado nos depoimentos, já que, durante o tratamento dialítico, permaneceram com restrições na quantidade de líquido ingeridos num determinado período de tempo (ingesta hídrica). Para exemplificar esta questão, os pacientes com IRC vinculados à máquina de hemodiálise para “matar a sede”, utilizam pedras de gelo que são passadas apenas sobre os lábios. Nota-se que essa vivência é significativa para os transplantados:

[...] posso tomar água que é o bem mais precioso do ser humano [...] é tomar água e não ficar numa cadeira lá preso numa máquina e assim sem perspectiva. (P.1)

[...] sem o problema da máquina fazer hemodiálise, sem o problema de não beber água, sem o problema de viajar, eu não podia viajar. (P.2)

A **melhora na saúde** foi um aspecto verbalizado no depoimento de P.11, apesar de entender que nos discursos dos demais participantes, o tema saúde esteve presente em vários momentos. Eles estavam numa condição de doença e retornam para a condição de saúde, porém, estão conscientes que o transplante é uma forma de tratamento e que, após o procedimento, continuarão portadores da uma doença crônica. Contudo, acreditam ter uma vida normal, evidenciando que o estado de saúde dos transplantados é visto de maneira subjetiva:

[...] é o conceito de vida de liberdade, o conceito de ter saúde a prioridade da pessoa é saber que o bem mais precioso é a saúde o resto é tudo fútil a realidade é a saúde o bem mais precioso que Deus dá [...]. (P.11)

O conceito de saúde é complexo, visto que abarca aspectos relacionados às condições adequadas de vida biológica, condições econômicas, as relações dos homens por meio do trabalho, aspectos sociais e culturais. (MACHADO; CAR, 2003).

Outra mudança ocorrida após o transplante e relatada nos depoimentos refere-se à religião, espiritualidade e crenças. O **apego a Deus** exerce influência na vida de alguns pacientes, apresentando relações com a saúde e com a QV (PANZINI et al., 2007; PANZINI et al., 2008; ROCHA, N., 2002).

O Dicionário Oxford define espiritualidade, religião, religiosidade e crenças:

O termo espiritualidade envolve questões quanto ao significado da vida e à razão de viver, não limitado a tipos de crenças ou práticas. A religião é a “crença na existência de um poder sobrenatural, criador e controlador do Universo, que deu ao homem uma natureza espiritual que continua a existir depois da morte de seu corpo”. Religiosidade é a extensão na qual um indivíduo acredita, segue e pratica uma religião. Embora haja sobreposição entre espiritualidade e religiosidade, a última difere-se pela clara sugestão de um sistema de adoração/doutrina específica partilhada com um grupo. Crenças pessoais podem ser quaisquer crenças/valores sustentados por um indivíduo e que caracterizam seu estilo de vida e comportamento. Pode haver sobreposição com espiritualidade, pois crenças pessoais não necessariamente são de natureza não-material, como o ateísmo. (PANZINI, et al. 2007, p. 106).

Sampaio (1991), Marques (2003) e Rocha e Fleck (2011), concordam que a religiosidade e a fé estão presentes em pacientes crônicos com patologia irreversível e com risco de morte. É através do apego a Deus que enfrentam o medo e o sofrimento, buscando esperança, paz e conforto frente às situações traumáticas provenientes da doença:

[...] procuro não me estressar. Graças a Deus, **procuro sempre muito equilíbrio**, procuro muito equilíbrio, leio bastante, tenho minha religião e procuro me manter equilibrada, tanto na vida, quanto em casa, procuro não me abalar com as coisas. (P.3)

Tudo melhorou [...] a saúde, disposição, ânimo, eu não trabalho, mas eu prosperei, vivo bem na classe média baixa, eu considero bem e está tudo bem para mim [...] eu virei evangélico depois do transplante, 02 a 03 anos depois. (P.5)

Estou na igreja, firme, muito firme, reunião de oração [...] Deus te chama pela dor, porque ele chama todo dia, você não vai, aí vai pela dor. (P.10)

[...] eu sou evangélico há dois anos, as dificuldades vão moldando o ser humano [...]. (P.11)

Transparece que a busca da religiosidade está ligada à necessidade de apoio e proteção divina, para enfrentar as condições do adoecimento, no qual tanto as percepções quanto a espiritualidade foram moldadas a partir da doença crônica.

Segundo Marques (2003, p. 57):

A espiritualidade parece favorecer uma ótica positiva frente à vida que funciona como um pára-choque contra o estresse: frente a situações perturbadoras e a eventos traumáticos, a pessoa com bem-estar espiritual proveria significados para essas experiências e as redirecionaria para rumos positivos e produtivos para si e para os outros. Uma das fontes dessa ação construtiva é o sentimento de apoio emocional advindo da sua relação significativa com o absoluto (ou, em outros termos, com Deus).

Tratando da associação entre religião e saúde, Koenig (2001 apud PANZINI et al., 2008, p. 179) atribui quatro razões:

1. As crenças religiosas oferecem uma visão de mundo que dá sentido às experiências, seja ele positivo ou negativo.
2. As crenças e práticas religiosas podem evocar emoções positivas.
3. A religião fornece rituais que facilitam e santificam as maiores transições da vida (adolescência, casamento, morte).
4. As crenças religiosas, como agentes de controle social, dão direcionamento e estrutura para os tipos de comportamentos socialmente aceitáveis.

Acredita-se que a espiritualidade/religião influencia na saúde devido à promoção da coesão social, resguardando os agentes estressores, coerência quanto à percepção das situações adversas e comportamento saudável.

Estudos sobre a relação entre religiosidade/espiritualidade e saúde foram realizados em diferentes populações, aplicando a Escala CRE (*coping religioso-espiritual*), definido o uso da religião, da espiritualidade ou da fé para lidar com o estresse e os problemas da vida. Este instrumento de medida multidimensional foi aplicado em pacientes portadores de doença

crônica e revelou que, esses usam cinco vezes mais a reza como estratégia de CRE positiva do que pessoas saudáveis, bem como dão importância à religião.

Rocha e Fleck (2004), com o mesmo fim, investigaram pacientes em hemodiálise e concluíram que, em mais de 70%, as crenças religiosas e éticas foram associadas ao melhor ajustamento à doença. Os participantes que apresentaram maior escore de religiosidade no início do estudo, após três anos tinham comportamento mais interativo, maior adesão ao tratamento e menor alienação social. O CRE, também, foi aplicado em transplantados renais após 3 e 12 meses ao transplante, e esteve associado a um melhor **ajustamento psicológico** em pacientes, sendo ainda mais efetivo para protestantes que para católicos.

Além da associação com a saúde, a literatura científica relaciona a espiritualidade/religiosidade com a QV. A dimensão espiritual tem sido definida a partir de três componentes, evidenciados em três necessidades: de encontrar significado, razão e realização na vida; de ter esperança/vontade para viver; de ter fé em si mesmo, nos outros ou em Deus (PANZINI et al., 2008).

Fleck et al. (2003) descreveram o desenvolvimento do módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais pelo instrumento WHOQOL-SRPB e relataram os principais achados da pesquisa com grupos focais, constituídos por pessoas representativas das práticas religiosas mais frequentes, pacientes e profissionais da saúde e concluíram que o instrumento é adequado para captar as diferentes opiniões dos participantes. O instrumento WHOQOL-SRPB permitiu que fossem testadas as hipóteses dos pesquisadores, redirecionando e/ou ampliando conceitos previamente estabelecidos por um grupo de estudiosos sobre o tema, evidenciando a importância da discussão sobre a dimensão espiritual na vida dos pacientes.

Para verificar a associação entre doença crônica, a espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais e a QV, Rocha e Fleck (2011) investigaram 241 indivíduos, divididos em saudáveis e portadores de doença crônica e concluíram que a religiosidade na vida dos pacientes durante esse processo, torna-se relevante no planejamento de intervenções, visando melhorar a QV. É certo que a religiosidade é um aspecto relevante a ser considerado na avaliação da QV.

Panzini e Bandeira (2005) realizaram uma pesquisa com delineamento transversal, cujo objetivo foi verificar a relação entre QV, *coping* religioso/espiritual e saúde. Os

resultados apontaram que o *coping* religioso/espiritual está positivamente correlacionado com QV.

Os depoimentos do presente estudo quanto à espiritualidade/religião vêm ao encontro das pesquisas apresentadas e permitem compreender os motivos das mudanças ocorridas na vida dos transplantados quanto à prática da espiritualidade e religiosidade após o procedimento. Percebe-se que este fato influencia nos ajustes emocionais, esperança, otimismo, sensação de bem-estar e traz um propósito e significado à vida, fatores favorecem a melhora na QV.

6.2.5 Impacto na qualidade de vida após o transplante

Em decorrências das limitações que o tratamento dialítico traz, o transplante renal provoca impactos positivos na vida dos doentes renais crônicos, sendo que um deles refere-se à **percepção quanto às melhorias na QV**, remetendo-os a ideia de vida e esperança. É possível identificar nos depoimentos colhidos que os pacientes transplantados percebem melhorias significativas em sua QV:

[...] sem dúvida melhorou muito... melhorou muito a vida da minha família, graças a Deus [...]. (P.1)

[...] Muito, 100% até mais que antes de eu ter o problema [...]. (P.2)

[...] é maravilhoso, mas para a gente que está acostumado, até você se adaptar com aquilo ali, eu voltei a sonhar de novo [...]. (P.3)

Melhorou muito, eu sou feliz, não tenho do que reclamar vivo bem é uma coisa diferente você volta a viver uma vida normal [...]. (P.5)

[...] agora tenho liberdade, tenho vontade de fazer alguma coisa, eu vou lá e faço [...]. (P.8)

[...] o que muda é o conceito de vida, de liberdade, o conceito de ter saúde [...]. (P.11)

[...] a vida muda, o transplante melhorou muito a minha QV, você sente mais liberdade, é incrível, é uma alegria [...]. (P.15)

A melhora na QV está presente nas falas de 14 entrevistados. O transplante renal é visto como forma de libertação, felicidade, uma continuidade de vida e mudanças de valores; enfim, na forma perceber a vida. A esperança se confirma após receberem o órgão (rim) que almejavam. Cabral (2009) relata que a esperança é reconhecida como uma força interior promotora da vida. Nos relatos, percebe-se que a esperança foi renovada após o transplante e que houve uma transformação, mas agora, benéfica, que os permitiu ter sensações de bem-estar, alegria, sonhos e liberdade.

Pinto e Ribeiro (2000) realizaram uma pesquisa para compreender, de forma mais abrangente, o transplante renal e entrevistaram pacientes pré e pós-transplante. Quando indagados sobre a função renal antes e após o procedimento, 91,6% dos pacientes responderam que se sentem livres por terem saído da máquina, declarando que, no momento, estava tudo bem e que a vida tinha melhorado 100%.

As percepções quanto à restauração da saúde após o transplante renal repercutem na melhora da autoestima, na capacidade de se verem e se sentirem seres independentes. Observa-se concordância no estudo de Tavares (2004), onde transplantados, apresentaram um ajustamento psicossocial favorável, sentindo-se mais felizes, menos ansiosos e, sobretudo, descrevendo um nível de satisfação significativamente satisfatório, referindo-se a uma sensação de renascimento. Verifica-se que a história do transplante é a história de uma vitória, de bons resultados que se seguiram a períodos difíceis, alcançando-se a recuperação e voltando à “normalidade”.

Todavia, apesar desta pesquisa revelar melhora na QV, um participante relatou que vive da mesma forma que no período anterior ao transplante, admitindo que não possui QV satisfatória. Para Tavares (2004), o nível de satisfação absoluto do indivíduo é dependente do ponto de comparação que este estabelece com o momento anterior que viveu. Ressalte-se, novamente, que o participante (P.14) não realizou tratamento dialítico, portanto, sua experiência é diferente dos demais:

Eu faço as mesmas coisas que eu fazia antes do transplante, mas não tenho Qualidade de Vida. (P.14)

Fatores relacionados à modalidade de tratamento que influenciam a QV, também foram observados por Niu e Li (2005), Ravagnani, Domingos e Miyazaki (2007) e White e

Gallagher (2010), que denotam diferentes níveis de impacto na saúde física, psicológica e social, e igualmente nas mudanças e limitações no estilo de vida decorrente da própria doença e do tipo de TRS a qual o paciente submeteu-se. Este fato encontra-se registrado nos depoimentos quanto à percepção de melhora na QV dos participantes deste estudo, confirmado que as opiniões estão vinculadas as vivências, principalmente em relação ao tratamento a que foram submetidos antes do transplante renal.

6.2.6 Significado do transplante

O transplante renal é a terapia de escolha na IRC, por proporcionar aumento dos anos de vida com qualidade, comparado às outras modalidades de tratamento. Caracteriza-se, também, como um problema de saúde incontrolável por outro sob o qual se tem controle.

Tavares (2004) ressalta que o transplante de órgãos tem como objetivo proporcionar melhora significativa na saúde, adicionando produtividade, autoestima, fortalecendo os níveis de ajustamento e diminuindo a tensão familiar.

Os depoimentos permitem compreender o significado do transplante como uma **vida nova, um recomeço, uma oportunidade de viver**, sendo esses os termos mais presentes nas falas:

[...] significa viver de novo [...] uma vida nova, graças a Deus eu tenho vida nova, ter uma vida normal. (P.1)

[...] voltei a sonhar, porque eu já não sonhava mais, porque você não sabe, você vive presa, não é fácil, presa numa máquina [...] é outra vida. (P.3)

Foi outra vida que eu ganhei, foi um começo de outra vida, eu não tinha vontade de fazer o transplante [...] aí eu comecei minha vida nova desde a hora que me colocaram esse transplante [...] então, foi uma bênção mesmo, foi a felicidade, é isso, foi e é até hoje. (P.5)

O participante P.5 não tinha a intenção de fazer o transplante. Na percepção dele, a hemodiálise não representava qualquer limitação em seu modo de viver, permaneceu durante 8 anos neste tratamento, no entanto, após orientação médica, aceitou realizar o transplante e reconhece os benefícios adquiridos após o procedimento.

Harrison e Fauci (2002) consideram alguns fatores na escolha da TRS como a idade do paciente, presença de comorbidades, possibilidade de realização do procedimento e a opção do paciente. O depoimento do P.8 exemplifica o que afirmam os autores:

Hoje tudo, não levo a vida recomendada pelo médico, hoje o transplante significa tudo para mim, mudou tudo na minha vida. (P.8)

Neste relato, percebe-se que o paciente reconhece suas falhas quanto aos cuidados necessários após o transplante, correspondendo aos achados de Quintana e Müller (2006) que relataram que, muitos pacientes, pretendendo reduzir sua ansiedade, concebem o transplante como uma forma de cura, tornando-se indiferentes às orientações da equipe de saúde quanto aos cuidados pós-cirúrgicos. Como pode-se observar nestes depoimentos:

O transplante me devolveu a vida, eu sei dos riscos que existem, dos cuidados que preciso ter, por isso que eu me cuido bastante, eu tenho uma vida normal. (P.9)

O transplante me devolveu a vida, a liberdade e o otimismo [...]. (P.11)

[...] é outra vida [...] tudo bem, estou muito contente [...]. (P.13)

Liberdade, um sonho você vê os outros transplante e vê que você está bem, é uma alegria. (P.15)

O processo da doença possibilita ao indivíduo momentos de reflexão, o que se comprova nos depoimentos colhidos, em que emergiram sentimentos de valorização da vida, por terem vivenciado o temor pela proximidade da morte e que, após o transplante, foi amenizado. Os transplantados acreditam que lhes foi proporcionado um reencontro com a vida, momento em que os valores aprendidos anteriormente são repensados; compreendem e reconhecem o real significado de estar vivo, assumindo o compromisso pessoal de valorização da vida a cada amanhecer.

Carreira e Marcon (2003), em um estudo sobre fantasias e realidade do transplante renal, no qual os participantes eram crianças e adolescentes, destacaram a satisfação, a pujança de vida que o transplante lhes proporciona e que descrevem de forma diversificada (“sinto-me mais feliz”, “tenho mais força”, “mais bem disposta”, “mais livre”, “mais alegre”, “mais interessada”).

O transplante traz a possibilidade de uma “vida normal” e a perspectiva de retomar atividades sociais, como educação, trabalho e lazer (AGUIAR, 2007).

Referindo-se, ainda, ao alcance do transplante, comprova-se, nos depoimentos dos transplantados, que o transplante renal proporciona-lhes **prolongamento da vida**, em relação àqueles que permanecem em tratamento dialítico (CASTRO, 2005; PERES, 2002):

O transplante hoje é minha vida, se não fosse esse transplante eu não estava mais na máquina não [...] eu não agüentava mais, porque para estar na máquina tem que ter o organismo forte, bem resistente senão, não aguenta, então o transplante é minha vida. (P.6)

Ahh!! [...] senão fosse o transplante... o transplante é uma coisa que senão tivesse, eu já tinha morrido, eu não estava aqui ... hoje eu já não existia mais... eu como muitos. (P.12)

[...] é uma nova oportunidade de viver mais, ficar mais um tempo aqui. (P.14)

Os relatos acima nos faz refletir quanto a proposta de prolongar a vida, tendo o transplante como tratamento que favorece e promove qualidade de vida, alívio do sofrimento e adiamento do momento da morte. Essa oportunidade traz uma re-significação do viver e este processo transforma a relação com a vida, possibilitando uma nova qualidaade a essa ação, onde passam a perceber e valorizar “detalhes” antes imperceptíveis.

Para mim é a cura do meu problema [...]. (P.10)

O depoimento do P.10 reflete o que muitos autores descrevem quanto à percepção de cura após o transplante. No entanto, esta modalidade terapêutica não possibilita a “cura”, mas outra forma de viver a doença. Assim, mesmo com o transplante bem sucedido, o paciente continua portador de IRC (PINTO; RIBEIRO, 2000; QUINTANA; MÜLLER, 2006; RAVAGNANI; DOMINGOS; MIYAZAKI, 2007; TALAS; BAYRAKTAR, 2004).

O aumento da sobrevivência com o tratamento tem sido demonstrado em pesquisas que analisam a sobrevida do enxerto renal. Peres (2002) avaliou, em dois serviços de transplantes, 188 pacientes transplantados num período de 16 anos, sendo o resultado satisfatório, com sobrevida de enxertos. Incluindo todas as perdas em um, três, e cinco anos, foram respectivamente 83,6%, 75,7%, 75,7% para doador vivo idêntico, 85%, 75,1%, 56,3% para doador vivo não-idêntico e 58,7%, 52%, 44,2% para o grupo doador-falecido.

O prolongamento da vida dessa população é um desafio aos profissionais envolvidos no processo de transplantação renal, porque é necessário compreender a associação entre diversos fatores, como: psicossociais e sua evolução, adesão ao tratamento, ajustamento, suporte social e familiar que estão relacionados ao aumento da sobrevida, sobretudo com qualidade.

Rosemberg (2002) enfatizou que viver o maior tempo possível tem sido uma aspiração universal, isto é, os transplantados renais almejam esse prolongar do tempo de vida, mas convivem com a incerteza, o que embora seja um dos maiores estímulos da vida, lhes causam angustias, porque a certeza do fim é inexoravelmente mais próxima a cada dia.

6.2.7 Expectativas para o futuro

As oportunidades reconquistadas pelo paciente após o transplante renal permitem-lhes desenvolver a segurança de planejar o futuro, projetos de vida e escolhas, recuperando a autonomia perdida com a doença.

Carreira e Marcon (2003) entendem que a expectativa de vida no ser humano é fundamental e deve ser considerada em praticamente todas as circunstâncias, porque a sua presença, também, influenciará o comportamento do indivíduo perante a vida, e, consequentemente, perante as questões que envolvem a saúde e a doença.

Os participantes da pesquisa relataram **preocupação com os avanços no tratamento da doença** em decorrência das dificuldades encontradas no tratamento da IRC. Eles anseiam por avanços tecnológicos na medicina, porém, não evidenciam questões sobre a medicina preventiva, demonstrando que a cultura da prevenção não está incutida nas ações da população em geral:

Ahh [...] eu espero que no problema de hemodiálise, de rim mude o tratamento eu tenho planos para o futuro a gente sempre tem [...] mas tem que ver se pode realizar. (P.6)

[...] não ter que passar por nova hemodiálise e que a medicina possa ir melhorando nessa medicação pra diminuir [...]. (P.9)

[...] espero assim, o transplante mais modernizado, não é isso eu espero de acordo, que vai surgindo melhor medicamento o transplante vai

melhorando também o remédio de imunossupressor [...] novos métodos de transplante também, que sabe alguma prevenção célula tronco tem, eu gostaria que aumentasse o número de doadores [...] como eu consegui a cura eu também gostaria que alguém conseguisse também. (P.10)

Os relatos mostram que os participantes estão atentos aos avanços da medicina quanto ao transplante renal, também percebemos o sentimento de solidariedade com o ser humano, pois não desejam que outras pessoas vivenciem as dificuldades da doença experenciadas por eles.

Há pesquisas, em testes, que evitam a rejeição ao transplante de rim sem o uso de medicamentos. Essa nova abordagem consiste em implantar no receptor células-tronco, provenientes do sangue do doador do rim, que migram para a medula óssea do receptor. Assim, as células imunes do receptor reconhecem o órgão do doador como um aliado, muito mais do que como um estranho (BERRÊDO; CARVALHO, 2004).

Para os pesquisadores da Universidade de Stanford, esse estudo representa novos rumos para o futuro do transplante. Se no passado o objetivo era o funcionamento do órgão transplantado no receptor, atualmente, se procura aumentar a sobrevivência em longo prazo do órgão transplantado, mantendo a QV dos pacientes (BERRÊDO; CARVALHO, 2004).

Bittencourt et al. (2004) enfatiza a necessidade do acesso a toda tecnologia de saúde capaz de melhorar e prolongar a vida, e, lembra que o valor de uso que cada tecnologia de saúde assume é definido a partir da necessidade de cada pessoa, em cada momento da vida.

Os relatos apresentados a seguir referem-se a expectativa de vida, tornando fundamental ações para **manter o enxerto funcionante**, sendo de conhecimento que a perda do mesmo poderá levá-los a retornar ao tratamento dialítico e risco de morte:

Quando eu fiz o transplante eu achava que meu rim ia demorar 10 ia ter durabilidade de 10 anos, normalmente o pessoal falava isso, já foi 11 tomara que dure mais 10 anos, isso que eu espero. (P.2)

Eu espero viver uma vida normal não passar dos limites para não dar rejeição, é isso eu tenho medo, de dar uma rejeição, é isso só que a gente tem medo, mas estar levando uma vida normal. O plano que eu faço é me aposentar agora e ficar tranquilo [...]. (P.4)

Espero cuidar bem desse rim que seja duradouro até o dia que chegar a minha hora a minha vez [...]. (P.9)

Eu não espero nada [...] cuidar desse enxerto e prolongar o máximo que puder esse transplante, eu não tenho mais rim na família, já tenho 48 anos, com mais 11 anos dá 60, então, eu tenho que prolongar a vida do enxerto, porque não faço outro transplante [...]. (P.11)

Eu quero lutando que o rim continua bom [...]. (P.15)

Essa preocupação é explicada face aos episódios de rejeição do órgão presenciados pelos participantes. O medo e a incerteza quanto a perda do enxerto traz questão não implícitas nas falas dos transplantados que vincula a rejeição com a aproximação da morte. Percebemos que o assunto morte esta camuflada, talvez por se tratar de uma questão considerada mórbida e de mau gosto, mas que deve ser discutida, pois neste trabalho falamos em vários momentos em possibilitar qualidade de vida, mas devemos nos preocupar também com uma “boa morte”, visto que não somente os transplantados mas todo ser humano tem um espaço de tempo limitado entre o nascer e o morrer.

Kübler-Ross (1996 apud ELIAS, 2001) considera a promessa da morte e a reconhecimento do morrer, mais do que qualquer outra energia na vida, é o que leva o ser humano à evolução. A morte é parte da existência humana, do seu crescimento e desenvolvimento, tanto quanto o nascimento. A morte é uma parte da existência. A morte não é um mal a ser extirpado, um inimigo a ser combatido ou uma prisão de onde devemos escapar, mas sim parte integrante de nossa vida e que dá significado à existência humana.

Os participantes demonstram conhecimento quanto aos riscos de “perder o enxerto” e encontram um significado positivo, digno e verdadeiro para o presente, adotando uma postura com o autocuidado, a fim de evitar problemas. Esse processo sugere crescimento, força interior, sentimentos de amor e ampliação da consciência de si e do mundo.

Segundo a Associação Brasileira de Transplante de Órgãos ([200-?]), no período pós-transplante há três tipos de rejeição, sendo: a rejeição hiperaguda: que ocorre nas primeiras 24 horas pós-transplante, ou até mesmo durante a cirurgia, quando o receptor apresenta anticorpos dirigidos contra o rim transplantado, causando a perda rápida e irreversível do órgão; rejeição aguda: ocorre a partir do terceiro dia após o transplante, podendo acontecer a qualquer momento no curso do pós-transplante, sendo mais comum nos três primeiros meses. É o tipo mais comum de rejeição precoce, e a única para a qual existe tratamento efetivo; e a rejeição crônica, que ocorre ao longo da evolução do transplante, levando à perda funcional lenta e progressiva do rim transplantado. A presença de proteínas na urina é um indicador

desta situação, sendo seguida por um aumento da creatinina do sangue. Há maior chance de ocorrer nos transplantes feitos a partir de doadores mortos, de doadores vivos não relacionados e em pacientes que apresentam episódios de rejeição aguda.

As principais causas da perda dos enxertos renais são as rejeições agudas e crônicas decorrentes, principalmente, porque o órgão transplantado funciona como um corpo estranho no organismo do receptor. Sabe-se que a rejeição crônica é o resultado final da ocorrência de vários episódios de rejeição aguda e atualmente não existe uma terapêutica comprovadamente eficiente para combater a rejeição crônica. Assim, a prevenção, o diagnóstico e o tratamento da rejeição aguda assumem importância primordial no manejo do paciente transplantado renal, pois a cura incompleta pode ser o mecanismo inicial perpetuador dos processos de rejeição crônica.

A maioria dos participantes, em algum momento da entrevista, demonstrou preocupação em manter o enxerto funcionante, mas houve um participante que não mostrou medo quanto à rejeição, quanto ao fato do enxerto ter um período limitado de funcionamento e quanto a possibilidade de retornar à máquina para tratamento dialítico:

Viver mais uns 50 anos com força e coragem e sempre acima de tudo na minha frente eu tenho Deus e depois eu peço força, proteção, porque a vida da gente não é um mar de rosas, mas a gente tem que superar essas coisas e as coisas que vem acontecendo comigo eu tiro de letra com as minhas filhas e meus netos. Não tenho medo, se precisar voltar para HD, eu volto com Deus, eu não tenho medo [...]. (P.5)

Este relato demonstra a vontade de viver, porém, também nos faz refletir quanto à falta de orientação dos riscos que a perda do enxerto acarreta na vida do transplantado. Durante a entrevista, este participante declarou de forma peculiar, por várias vezes, que não pretendia realizar o transplante, enfatizando que a hemodiálise não interferia nas suas atividades cotidianas, deve ser considerado que o mesmo é idoso, aposentado e viúvo. Para Machado e Car (2003) e Trentini, Xavier e Fleck (2006), as reações do doente advêm do seu contexto social, cultural, das suas crenças e conceitos pessoais que influenciam de maneira determinante nas percepções do indivíduo sobre o seu estado de saúde e a sua satisfação com a vida.

Percebe-se, em alguns relatos, que os participantes buscam **viver o presente**, podendo ser entendido como um caminho de renúncia do futuro, para que possa viver melhor o hoje ou

pelo temor de não chegar ao futuro planejado, visto que a adaptação é contínua, perante uma doença definida como sem cura e de longa duração:

[...] então, você que é transplantado, e que está sempre cuidando, você não tem muita perspectiva, assim, sabe você vive vamos dizer assim, o hoje e o amanhã a Deus pertence, então eu tenho esperança de viver muito ainda, mas assim, eu vivo a glória de Deus, o dia que Deus achar que eu já vivi o suficiente que eu tenho que ir embora [...] Então eu vou vivendo o hoje esperando o amanhã na vontade de Deus, não é que nem a pessoa que é normal, que pensa no futuro e tal, que fala eu vou fazer tal coisa, eu vou trabalhar pra [...]. (P.1)

Eu vivo cada hoje, não quero esperar, assim, se eu tiver que passar, Deus vai me dar força, não coloco isso como impedimento, como empecilho de nada na minha vida. (P.14)

Eu tenho medo das filhas terem a doença, hoje eu vivo assim, superar dia após dia [...] não quero sofrer por antecedência, eu quero viver. (P.15)

Ah! Eu nem sei te falar não, o povo diz o futuro a Deus pertence então medo, eu não tenho nenhum [...]. (P.7)

Face às adversidades impostas pela doença, é compreensível que os pacientes assumam essa postura, de não estabelecer planos para o futuro, ao lidarem com os sentimentos de perda (das expectativas e sonhos que se constroem acerca do futuro), assim, procuram controlar a ansiedade e as preocupações em relação ao que estar por vir, para minimizar os sentimentos de culpa, a alternância entre o desespero e a esperança, os cuidados e responsabilidades acerca da doença, o desenvolvimento da atenção face aos sinais de rejeição e a luta pelos seus direitos.

Carreiras (1998) investigou um grupo de crianças e jovens, que realizaram transplante renal em um hospital de Lisboa, com o objetivo de descrever as fantasias que alguns jovens, recentemente transplantados, tecem acerca do órgão inserido no seu corpo e o confronto entre às expectativas face ao transplante renal e a realidade do pós-transplante. O pesquisador verificou que a maioria dos jovens apresentou dificuldades em elaborar projetos futuros, concluindo, assim, que o transplante, fim de uma longa espera é, também, “[...] o começo de uma nova incerteza, na qual se podem inscrever tanto um fracasso como a obrigação, a curto ou longo prazo, de assumir os próprios desejos numa liberdade reconquistada, mas tão temida como esperada [...].” (p. 167).

Neto, Aitken e Paldrõn (2004 apud CHEREPE, 2006, p. 16):

Quando aprendemos a viver no presente, a vida torna-se uma celebração de cada instante [...]. Mas a nossa verdadeira bagagem são os instantes de verdade em que a beleza e a magia das coisas irromperam no nosso dia-a-dia e o transfiguraram.

A valorização do hoje se tornou importante, mas provém das incertezas e do medo da decepção frente ao insucesso no tratamento que cerca o transplantado renal, que, por este motivo, prefere não nutrir expectativas para o futuro.

Tavares (2004, p. 769), ao discutir aspectos relacionados à psicologia do pós-transplante enfatizou que:

A grande alquimia, e por isso a mais difícil de construir, será a transformação desse frágil existir, num sentimento pleno e profundo de direito à vida, onde se deixam cair os marcadores do tempo, e onde interessa unicamente a plenitude de cada dia. Cada dia será então uma vida. É a qualidade dessa vida, é o sentido que se conseguir construir em cada vida da vida que fará a magia que transformará o sobrevivente num vivente pleno.

A possibilidade que o transplantado possui de viver mais proporciona estímulo para reagir e enfrentar o tratamento e os cuidados exigidos por ele, além da esperança revigorada que estimula a vontade de se superar dia após dia. Assim, no contexto geral, é necessário viver bem o presente para conquistar o futuro, adotando hábitos saudáveis e a terapêutica adequada. Cabe também à equipe de saúde apoiar na constituição de uma força motivadora que permita ao transplantado avançar, criando e descobrindo diariamente o seu futuro.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo propiciou várias reflexões que contribuíram para um melhor entendimento das vivências, percepções e expectativas do renal crônico transplantado, dentro da complexidade dos temas transplante renal e QV.

É consenso na comunidade científica que a IRC se tornou evidente devido ao crescente número de casos nos últimos anos, bem como a incidência de diagnósticos tardios, ocasionado em terapêuticas como a hemodiálise, que transforma a vida dos pacientes de forma agressiva e repentina. Também concordam que a melhor escolha para o tratamento dos portadores de IRC é o transplante renal, porque proporciona uma melhor QV ao paciente e diminuição dos custos financeiros ao sistema de saúde.

Considerando que, para o portador de IRC transplantado – objeto de estudo desta pesquisa – ter QV torna-se um desafio, pois, mesmo após o transplante, apresentam-se limitações, dificuldades no processo de adaptação, inerentes a doença crônica e que não se encerram com o procedimento, percebemos que o transplante representa uma conquista que possibilita viver mais e melhor.

Na caracterização da amostra, predominou o sexo masculino, casados, baixa escolaridade, com idade acima dos 40 anos, com vínculo previdenciário, dependentes de benefícios do Instituto Nacional do Seguro Social, Ministério da Previdência Social do Brasil, devido à incapacidade física, com baixa renda (até três salários mínimos). A maioria fez tratamento hemodialítico antes do transplante, não permaneceram na fila do transplante, pois seus doadores são vivos e de origem familiar e tinham entre 1 e 11 anos de tempo de transplante.

O significado de QV na percepção dos pacientes perpassa por questões referentes às relações interpessoais, principalmente com a família e amigos, ressaltando a importância da afetividade no momento de recuperação da saúde. A questão financeira também é lembrada pelos participantes como fundamental para à recuperação e restabelecimento, pois, a partir do transplante, muitas vezes o paciente é obrigado a colocar recursos próprios para manter as necessidades oriundas ao tratamento como remédios, alimentação, transporte entre outros.

A reconquista da saúde e da liberdade foram pontos relevantes nos depoimentos, a possibilidade de desempenhar atividades antes restritas traz a sensação de poder de escolha, devolvendo as sensações de satisfação e autonomia, mesmo considerando que ainda perduram os cuidados com o corpo, com a alimentação e com os remédios. Percebeu-se que o conceito

de QV envolve fatores abrangentes e subjetivos das percepções que cada indivíduo traz consigo; da cultura às experiências e vivências adquiridas ao longo da trajetória de vida.

Notou-se que o impacto devastador, causado pela experiência com o tratamento dialítico, registrado no depoimento dos entrevistados, levou-os a rever o significado de QV, após a realização do transplante.

O transplante possibilitou-lhes voltar a sonhar e, sobretudo, a viver com dignidade. Os pacientes transplantados estão cientes que não estão livres da morte iminente. Há, pelo contrário, uma preocupação nesse sentido, mas há também a esperança da possibilidade de vida, sem depender da máquina de diálise e, como próprios participantes dizem, a possibilidade de viver cada dia de uma vez.

Quanto ao significado do transplante, os termos mais presentes nas falas remetem a ‘uma nova vida’, também representada pela restauração da saúde e pela diminuição das manifestações clínicas e limitações físicas e emocionais da doença. A realização do transplante trouxe a possibilidade de voltar a ter uma “vida normal”, recuperando os hábitos de vida e o retorno às funções sociais, incluindo trabalho, lazer, educação, resgatando assim, autonomia e dignidade. Identificamos, também, que o transplante significa o prolongamento da vida, ou seja, garantia de sobrevivência, mas sempre buscando melhorar a QV perdida.

O estudo nos possibilitou observar que a IRC é uma epidemia silenciosa que passa despercebida pelas pessoas, sendo desvelada no período crítico da enfermidade e, assim, como há falta de informação sobre a doença, há, também, falta de informações sobre as formas de tratamento, principalmente quanto a realização do transplante. Com a notícia surpreendente da doença, as pacientes revelaram que tomaram conhecimento desta terapêutica, após o início do tratamento dialítico, através da equipe de saúde, dos meios de comunicação como internet, mas, sobretudo, com seus pares, ou seja, por intermédio de pessoas que faziam tratamento e/ou pessoas já transplantadas.

A partir dessa observação, evidenciou-se que o acesso a informação é um desafio para a equipe de saúde, deixando clara a necessidade de uma equipe multidisciplinar para atender, não apenas os portadores de doença renal, mas todos que possuem enfermidades crônicas, a fim de orientar e realizar ações que auxiliem na melhoria dos serviços prestados à população.

Após o transplante renal, os pacientes relataram o enfrentamento de dificuldades, como acesso à medicação, a consultas médicas, laudos e exames, restrições alimentares,

efeitos colaterais da medicação, manter-se produtivo (trabalho), preocupação e insegurança quanto à rejeição do enxerto. Embora reconheçam essas dificuldades, que fazem parte do cotidiano do transplantado renal, os pacientes adotaram uma postura positiva para lidar com os problemas, adaptando-se a essa nova realidade.

Diante dos avanços na Medicina e na área da saúde, e do direito a ter saúde como forma de cidadania, o SUS possui desafios, quanto ao acesso universal à população, ações que orientem a promoção da saúde e QV, sem negligenciar as ações protetoras e de recuperação, desafios políticos (financiamento, articulação público-privada, desigualdades) e garantia da sustentabilidade política, econômica, científica e tecnológica do SUS. No entanto, o sistema adotado pelo Brasil permitiu uma nova perspectiva que exigiu a incorporação e o atendimento de parcela importante da população de excluídos, tornando necessária a expansão da rede de saúde e mesmo com as dificuldades e obstáculos enfrentadas pelo SUS, deve-se reconhecer que o processo permanente de construção tem avanços com as mudanças de paradigmas de atenção à saúde e a busca de um sistema eficaz, eficiente, de qualidade e equitativo.

As mudanças decorrentes do transplante apresentam-se de forma positiva, como beber água, um evento marcante no contexto da doença e que era restrita durante o tratamento dialítico, mas que o transplante, tornou um ato possível. Os pacientes concordam que houve melhora nas condições de saúde e a crença religiosa foi compreendida como suporte, apoio e recurso para o enfrentamento desta vivência, propiciando encorajamento e bem-estar.

O transplante permitiu a esses pacientes renovarem as expectativas frente ao futuro, demonstrando anseios quanto às novas tecnologias de tratamento da IRC, a fim de melhorar a qualidade e prolongamento da vida. Apresentam também falas ambíguas: ao mesmo tempo que fazem planos para o futuro, relatam uma preocupação em viver bem o hoje, deixando o futuro sob a “vontade de Deus”.

Ao utilizar a abordagem qualitativa para compreender o significado do transplante renal e o impacto desta modalidade terapêutica na vida de pacientes, entendeu-se a complexidade que envolve as experiências individuais. Ressalte-se que, as questões norteadoras desta pesquisa possibilitaram ao participante expressar e refletir sobre aspectos da sua vida, após o transplante.

No contexto do transplante de órgãos, alguns segmentos da sociedade estão engajados para criar uma cultura de doação de órgãos com esclarecimento à população e clareza quanto

à imensidão do gesto da doação; observa-se nesses segmentos uma incessante luta e valorização pela vida, ‘vida com qualidade’. A vontade de doar deve ser discutida forma clara e sem preconceitos, só assim, os familiares, diante do sofrimento de uma perda brusca, não terão dúvidas quanto a uma decisão difícil, pois apenas acatarão a vontade, demonstrada em vida, do seu familiar. É necessário que a sociedade reflita sobre o real valor da doação de órgão e compreenda que “[...] a dor da perda inevitável de um, seja a possibilidade da melhoria da QV de outro [...]” (MENDONÇA, 2006, p. 128).

A doação é, geralmente, associada a processos cirúrgicos complicados, no entanto, todos nós podemos ser doadores de sangue ou de medula e mesmo leite materno, em processos extremamente simples e que são vitais para a recuperação e manutenção da vida de muitas pessoas e que, por vezes, representa a diferença entre a vida e a morte.

A divulgação, importante ferramenta de conscientização, em prol da doação de órgão, foi assumida pelo Governo Federal. Porém, é preciso mais, pois a captação e transplantação não são uma realidade em todos os Estados, e inexistem em muitas cidades do interior do país, mesmo as que apresentam condições e demanda para realizarem o procedimento, como, por exemplo, o local onde foi realizado este estudo. Esses entraves precisam, e devem, ser solucionados através da atuação conjunta de profissionais habilitados e pela formulação de políticas públicas voltadas para esse setor.

Cumpre-nos, salientar que, as escolas têm papel fundamental na orientação quanto à prevenção das doenças e a educação para a doação de órgãos. Informar e discutir práticas de saúde com os jovens é, possivelmente, o aspecto mais importante na educação para o transplante, visando reduzir, no futuro, a ocorrência de doenças previsíveis e, por consequência, a necessidade de transplantar. As universidades, em especial os cursos das áreas de saúde, devem atuar de maneira efetiva nas questões que envolvem o transplante, como a regularidade de conteúdos que trate do assunto da doação e do transplante, visto que profissionais se formam sem o conhecimento adequado sobre o tema.

Cabe ressaltar, que é essencial o acompanhamento multiprofissional aos pacientes transplantados renais, para dar suporte na reabilitação e controle da doença crônica, em especial o apoio psicológico – a IRC ocasiona conflitos psíquicos, tanto para o paciente quanto aos familiares, incluindo o doador, quando em vida –, permitindo que conteúdos emocionais emerjam, no intuito de reduzir a ansiedade gerada diante da doença e das situações que a envolve. Em vista disso, o suporte psicológico permite a reflexão, o repensar a

história da doença e as adversidades que ela traz para suas vidas, assim o paciente sente-se assistido, amparado e compreendido. Enfim, são os diversos profissionais que possibilitarão a (re)construção de uma identidade com significados novos, favorecendo a continuidade do tratamento e auxiliando na compreensão das novas situações que são/serão percebidas aos poucos pelos pacientes transplantados e que podem gerar frustrações.

Ao concluir este trabalho permitimo-nos várias reflexões quanto à precariedade dos serviços de acompanhamento e suporte para com os portadores de IRC, em especial, os transplantados renais no município de Dourados, MS. Primeiramente, faz-se urgente a conscientização do poder público e sociedade quanto à necessidade da criação de um serviço de captação e transplantação de órgãos no município. Recomendam-se ações que gerem respostas mais adequadas nos serviços, com ações humanizadas promotoras, protetoras e de recuperação de saúde, entre elas: solicitar o apoio das universidades através de projetos para organizar o trabalho de equipes multidisciplinares; reivindicar junto as autoridades a adoção de um trabalho educativo e operacional com usuários e familiares, de maneira sistemática, em clínicas que atendem aos renais crônicos, para informar e esclarecer sobre o processo saúde-doença e conscientizá-los sobre as reais limitações da IRC e do transplante renal; ofertar medidas terapêuticas de apoio especializado aos familiares, especialmente esposos ou companheiros, para fortalecer a rede de relações e suporte social e afetivo do paciente, oferecendo uma assistência integral para a melhoria da QV; propor a criação de um programa de reabilitação física e psicossocial como rotina obrigatória nos serviços de transplantes, propiciando maior participação dos usuários no seu tratamento, na definição e reivindicação de políticas públicas visando sua reintegração na sociedade e no mercado de trabalho; orientar e estimular os usuários a participar de redes sociais para compartilhar as experiências.

No âmbito acadêmico-científico, pretendemos que esse trabalho colabore com outras pesquisas na reflexão sobre a QV após o transplante renal e contribua para melhorar a assistência prestada aos portadores de IRC, oferecendo-lhes mais autonomia; esperamos, também, que o trabalho da equipe multidisciplinar seja fortalecido visto que o paciente crônico possui necessidades distintas e intensas.

Concluiu-se, através dos depoimentos dos transplantados renais, que o transplante contribuiu na melhoria da QV, não deixando de enfatizar as limitações decorrentes da doença crônica, porém, esses resultados estão restritos ao local no qual foi desenvolvido. Assim, sugerimos que outros estudos de cunho qualitativo sejam desenvolvidos sobre a temática.

REFERÊNCIAS

AGUIAR, M. I. F. *Transplante hepático: o significado para aqueles que vivenciam a espera pelo procedimento cirúrgico.* 2007. 136 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2007.

AMARAL, R. C. *Qualidade de vida do paciente transplantado renal submetido a ampliação vesical.* 2008. 95 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008.

ARAÚJO, D. S. M. S.; ARAÚJO, C. G. S. Aptidão física, saúde e qualidade de vida relacionada à saúde em adultos. *Revista Brasileira de Medicina do Esporte*, Niterói, v. 6, n. 5, p. 194-203, 2000.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS. *Manual de transplante renal.* São Paulo, [200-?]. Disponível em: <http://www.transplanterenal.com.br/manual_transplante_rim.pdf>. Acesso em: 5 maio 2011.

BARATA, L. R. B.; TANAKA, O. Y.; MENDES, J. D. V. 15 anos de SUS: desafios e perspectivas. In: BRASIL. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. *Convergências e divergências sobre gestão e regionalização do SUS.* Brasília, DF, 2004. p. 87-103. (CONASS Documenta, 6).

BARROS, M. B. A. et al. Desigualdades sociais na prevalência de doenças crônicas no Brasil, PNAD-2003. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 11, n. 4, p. 911-926, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v11n4/32329.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

BARROS, P. M. R. *Depressão e qualidade de vida em pacientes pré e pós-transplante renal.* 2008. 76 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2008.

BARROS, T. M. *Psicologia para leigos: qualidade de vida para o doente crônico.* Porto Alegre: Conceito, 2002. v. 2. (Coleção Saúde, Educação e Prevenção).

BASTOS, M. G. et al. Doença renal crônica: problemas e soluções. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, São Paulo, v. 26, n. 4, p. 202-215, 2004. Disponível em: <<http://www.sncsalvador.com.br/artigos/doenca-renal-cronica-problemas-e-solucoes.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

BECK, C. L. C.; BUDÓ, M. L.; GONZALES, R. M. B. Qualidade de vida na concepção de um grupo de professoras de enfermagem: elementos para reflexão. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 33 n. 4, p. 348-354, 1999.

BENDASSOLLI, P. F. Percepção do corpo, medo da morte, religião e doação de órgãos. *Psicologia Reflexão Crítica*, Porto Alegre, v. 14, n. 1, p. 225-240, 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/prc/v14n1/5221.pdf>>. Acesso em: 19 maio 2010.

BERRÊDO, V. C. M.; CARVALHO, C. S. Qualidade de vida de pacientes transplantados renais do Hospital Universitário – Unidade Presidente Dutra (HU-UPD). In: CONGRESSO NACIONAL DOS CONSELHOS DE ENFERMAGEM, 7., 2004, Fortaleza. *Anais...* Brasília, DF: COFEN, 2004. p. 1-67. Disponível em: <<http://189.75.118.67/CBCENF/sistemasinscricoes/arquivosTrabalhos/qualidade%20de%20vida%20de%20pacientes.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

BEZERRA, K. V. *Estudo do cotidiano e qualidade de vida de pessoas com insuficiência renal crônica, em hemodiálise.* 2006. 93 f. Dissertação (Mestrado em Saúde na Comunidade) – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

BIGNARDI, F. A. C. *Reflexões sobre a pesquisa qualitativa & quantitativa: maneiras complementares de apreender a realidade.* São Paulo: Comitê da Cultura de Paz, 2003. Disponível em: <<http://www.comitepaz.org.br/download//PESQUISA%20QUALITATIVA.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

BITTENCOURT, Z. Z. L. C. *Qualidade de vida e representações sociais em portadores de patologias crônicas: estudo de um grupo de renais crônicos transplantados.* 2003. 139 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2003.

BITTENCOURT, Z. Z. L. C. et al. Qualidade de vida em transplantados renais: importância do enxerto funcionante. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 38, n. 5, p. 732-734, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v38n5/21764.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

BOHLKE, M. et al. Factors associated with health-related quality of life after successful kidney transplantation: A population-based study. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, Oxford, v. 18, n. 9, p. 1.185-1.193, 2009.

BOWLING, A. What things are important in people's lives? A survey of the public's judgements to inform scales of health related quality of life. *Social Science & Medicine*, Oxford, v. 41, n. 10, p. 1.447-1.462, 1995.

FONSECA, M. A. A.; CARVALHO, A. M. Fragmentos da vida: representações sociais de doação de órgãos para transplantes. *Interações*, São Paulo, v. 10, n. 20, p. 85-108, 2005. Disponível em: <<http://pepsic.bvs-psi.org.br/pdf/inter/v10n20/v10n20a07.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria n. 2.601, de 21 de outubro de 2009. Institui, no âmbito do Sistema Nacional de Transplantes, o Plano Nacional de Implantação de Organizações de Procura de Órgãos e Tecidos – OPO. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 30 out. 2009. Não paginado. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt2601_21_10_2009.html>. Acesso em: 8 set. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Política nacional de atenção integral à saúde do homem (princípios e diretrizes)*. Brasília, DF, 2008. Não paginado. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2008/PT-09-CONS.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

BRASIL. Presidência da República. Lei n. 11.633, de 27 de dezembro de 2007. Altera a Lei n. 9.434, de 4 de fevereiro de 1997. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 28 dez. 2007a. Não paginado. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2007/Lei/L11633.htm>. Acesso em: 8 set. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Saúde lança campanha para incentivar a doação de órgãos*. Brasília, DF, 2007b. Não paginado. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/portalsaude/noticia/2523/162/lancada-campanha-nacional-de-doacao-de-orgaos.html>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

BRASIL. Presidência da República. Lei n. 10.211, de 23 de março de 2001. Altera dispositivos da Lei n. 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que “dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento”. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 24 mar. 2001. Edição extra. Não paginado. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/LEIS_2001/L10211.htm>. Acesso em: 8 set. 2011.

BRASIL. Presidência da República. Lei n. 9.434, de 4 de fevereiro de 1997. Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 5 fev. 1997a. Não paginado. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9434.htm>. Acesso em: 8 set. 2011.

BRASIL. Presidência da República. Decreto n. 2.268, de 30 de junho de 1997. Regulamenta a Lei n. 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fim de transplante e tratamento. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 1º jul. 1997b. Não paginado. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1997/D2268.htm>. Acesso em: 8 set. 2011.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 16 out. 1996. Não paginado. Disponível em: <<http://www.conselho.saude.gov.br/resolucoes/1996/Reso196.doc>>. Acesso em: 8 set. 2011.

BRASIL. Presidência da República. Lei n. 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 19 set. 1990. Não paginado. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br/CCIVIL/Leis/L8080.htm>>. Acesso em: 8 set. 2011.

BRASIL. Constituição (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília, DF: Senado, 1988.

BREZA J.; NAVRÁTIL, P. Renal transplantation in adults. *BJU International*, Oxford, v. 84, n. 2, p. 216-223, 1999.

BRUNO, R. M.; GROSS, J. L. Prognostic factors in Brazilian diabetic patients starting dialysis: A 3.6-year follow-up study. *Journal of Diabetes and Its Complications*, New York, v. 14, n. 5, p. 266-271, 2000.

BUSS, P. M. Promoção da saúde e qualidade de vida. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 163-177, 2000. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v5n1/7087.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

CABRAL, H. F. Idealizar o amanhã, vivendo entre a esperança e a desesperança num transplante renal. *CuidArte Enfermagem*, Catanduva, v. 3, n. 2, p. 113-119, 2009.

- CARDOSO, W. L. C. D. Qualidade de vida e trabalho: uma articulação possível. In: GUIMARÃES, L. A. M.; GRUBITS, S. (Orgs.). *Série saúde mental e trabalho*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999. v. 1, p. 89-116.
- CARREIRA, L.; MARCON, S. S. Cotidiano e trabalho: concepções de indivíduos portadores de insuficiência renal crônica e seus familiares. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 11, n. 6, p. 823-831, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v11n6/v11n6a18.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.
- CARREIRAS, M. A. Transplante renal: fantasia e realidade. *Análise Psicológica*, Lisboa, v. 16, n. 1, p. 165-168, 1998. Disponível em: <<http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/aps/v16n1/v16n1a18.pdf>>. Acesso em: 10 out. 2011.
- CASSINI, M. F. *Sobrevida de alotransplante renal com doador cadáver relacionado à idade do doador, tempo de isquemia fria e compatibilidade HLA*. 2009. 57 f. Dissertação (Mestrado em Clínica Cirúrgica) – Faculdade de Medicina, Ribeirão Preto, 2009.
- CASTRO, E. K. O paciente renal crônico e o transplante de órgãos no Brasil: aspectos psicossociais. *Revista da SBPH*, Rio de Janeiro, v. 8, n. 1, p. 1-14, 2005. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v8n1/v8n1a02.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.
- CHATTERJ, S.; BICKENBACH, J. Considerações sobre a qualidade de vida. In: FLECK, M. P. A. (Org.). *A avaliação da qualidade de vida: guia para profissionais da saúde*. Porto Alegre: Artmed, 2008. p. 40-47.
- CHEREPE, Z. B. *O encontro com a ajuda mútua: percepções dos pais de crianças com doença crônica*. 2006. Dissertação (Mestrado em Comunicação em Saúde) – Universidade Aberta, Lisboa, 2006. Disponível em: <<http://repositorioaberto.uab.pt/bitstream/10400.2/717/1/LC201.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.
- CHIZZOTTI, A. A Pesquisa qualitativa em ciências humanas e sociais: evolução e desafios. *Revista Portuguesa de Educação*, Braga, v. 16, n. 2, p. 221-236, 2003. Disponível em: <<http://redalyc.uaemex.mx/pdf/374/37416210.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.
- COELHO, I. *Transplante renal*. Salvador: Hospital Português da Bahia, 2004. Disponível em: <http://www.hportugues.com.br/noticias/outras_edicoes/Folder.2003-03-08.3448/docimagebig.2004-11-09.0412378760>. Acesso em: 3 out. 2011.
- CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. *Resolução n. 311, de 8 de fevereiro de 2007*. Aprova a reformulação do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. Rio de Janeiro, 2007. Disponível em: <http://portalcofen.gov.br/sitenovo/sites/default/files/resolucao_311_anexo.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2010.
- CORRÊA, A. J. L.; TOURINHO, H. L. Z. *Qualidade de vida urbana na Amazônia: os casos de Marapanim e Vila dos Cabanos*. Belém: UNAMA, 2001. (Série Relatórios de Pesquisas).
- CZERESNIA, D. The concept of health and the difference between prevention and promotion. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 15, n. 4, p. 701-709, 1999. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v15n4/1010.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

DANEKER, B. et al. Depression and marital dissatisfaction in patients with end-stage renal disease and in their spouses. *American Journal of Kidney Diseases: The Official Journal of the National Kidney Foundation*, New York, v. 38, n. 4, p. 839-846, 2001.

DRAIBE, S. A. Dietary habits of renal stone formers. In: INTERNATIONAL CONGRESS OF NUTRITION AND METABOLISM IN RENAL DISEASE, 6., 1991, Harrogate. *Anais...* Würzburg: International Society of Renal Nutrition and Metabolism, 1991.

FALLON, M.; GOULD, D.; WAINWRIGHT, S. P. Stress and quality of life in the renal transplant patient: A preliminary investigation. *Journal of Advanced Nursing*, Oxford, v. 25, n. 3, p. 562-570, 1997.

FLECK, M. P. A. Problemas conceituais em qualidade de vida. In: FLECK, M. P. A. (Org.). *A avaliação da qualidade de vida: guia para profissionais da saúde*. Porto Alegre: Artmed, 2008. p. 19-28.

FLECK, M. P. A. et al. Desenvolvimento do WHOQOL, módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 37, n. 4, p. 446-455, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v37n4/16779.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

ELIAS, A. C. A. “*Relaxamento mental, imagens mentais e espiritualidade na re-significação da dor simbólica da morte de pacientes terminais*”. 2001. 279 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas, Campinas, 2001. Disponível em: <http://www.amebrasil.org.br/html/anacatarina_mestr.pdf>. Acesso em: 10 maio 2012.

FLORES, R. V.; THOMÉ, E. G. R. Percepções do paciente em lista de espera para o transplante renal. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, DF, v. 57, n. 6, p. 687-690, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v57n6/a11.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

GODOY, M. R.; BALBINOTTO NETO, G.; RIBEIRO, E. P. Estimando as perdas de rendimento devido a doença renal crônica no Brasil. In: ENCONTRO NACIONAL DE ECONOMIA., 36., 2006, Salvador. *Anais...* Niterói: Associação Nacional dos Centros de Pós-Graduação em Economia, 2006. p. 1-21. Disponível em: <<http://www.anpec.org.br/encontro2006/artigos/A06A038.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2010.

GOLDMAN, L.; AUSIELLO, D. *CECIL: tratado de medicina interna*. 22. ed. Rio de Janeiro: Elsevier Brasil, 2005. v. 1.

GOMES, F. B. C. *Ameaças à equidade na doação de órgãos para transplante: uma análise dos critérios legais de acesso*. 2007. 144 f. Dissertação (Mestrado em Política Social) – Instituto de Ciências Humanas, Universidade de Brasília, Brasília, DF, 2007.

HARRIS, S. A.; BROWN, E. A. Patients surviving more than 10 years on haemodialysis: The natural history of the complications of the treatment. *Nephrology, dialysis, transplantation: Official publication of the European Dialysis and Transplant Association – European Renal Association*, Berlin, v. 13, n. 15, p. 1.326-1.333, 1998. Disponível em: <<http://ndt.oxfordjournals.org/content/13/5/1226.long>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

HARRISON, T. R.; FAUCI, A. S. *Medicina interna*. 15. ed. Rio de Janeiro: McGraw-Hill, 2002. v. 2.

IANHEZ, L. E. Transplante renal no Brasil: história, evolução e problemas atuais. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, São Paulo, v. 16, n. 1, p. 5-16, 1994.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. *Estatísticas da saúde: assistência médica-sanitária 2009*. Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaodevida/ams/2009/ams2009.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

JACOPETTI, A. Práticas sociais e de comunicação de pacientes renais no Facebook da Fundação Pró-Rim. *Revista de Estudos da Comunicação (PUCPR)*, Curitiba, v. 12, n. 27, p. 81-89, 2011. Disponível em: <<http://www.prorim.org.br/2011/uploads/publication/f5138bf529c8199a7073a0d51a9f9fdb273fff87.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

KIMMEL, P. L. et al. Psychiatric illness in patients with end-stage renal disease. *The American Journal of Medicine*, New York, v. 105, n. 3, p. 214-221, 1998.

LEITE, S. N.; VASCONCELLOS, M. P. C. Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. *Ciência e Saúde Coletiva*, São Paulo, v. 8, n. 3, p. 775-782, 2003. Disponível em: <<http://www.scielosp.org/pdf/csc/v8n3/17457.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

LIMA, E. D. R. P.; MAGALHÃES, M. B. B.; NAKAMAE, D. D. Aspectos ético-legais da retirada e transplante de tecidos, órgãos e partes do corpo humano. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 5, n. 4, p. 5-12, 1997. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v5n4/v5n4a02.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

LIRA, A. L. B. C. *Diagnóstico de enfermagem em pacientes transplantados renais de um hospital universitário de Fortaleza-CE*. 2005. 106 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2005.

LIRA, A. L. B. C.; ALBUQUERQUE, J. G.; LOPES, M. V. O. Perfil dos diagnósticos de enfermagem presentes em pacientes transplantados renais. *Revista Enfermagem UERJ*, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, p. 13-19, 2007. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v15n1/v15n1a02.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

LÔBO, M. C. S. G.; BELLO, V. A. O. Reabilitação profissional pós transplante renal. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, São Paulo, v. 29, n. 1, p. 29-32, 2007. Disponível em: <http://www.jbn.org.br/audiencia_pdf.asp?aid2=194&nomeArquivo=29-01-07.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2011.

LUK, W. S. The HRQoL of renal transplant patients. *Journal of Clinical Nursing*, Oxford, v. 13, n. 2, p. 201-209, 2004.

MACHADO, L. R. C.; CAR, M. R. A dialética da vida cotidiana de doentes com insuficiência renal crônica: entre o inevitável e o casual. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 37, n. 3, p. 27-35, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v37n3/04.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

MANFRO, R. C.; CARVALHAL, G. F. Transplante renal. *Revista da Associação Médica do Rio Grande do Sul*, Porto Alegre, v. 47, n. 1, p. 14-19, 2003. Disponível em: <<http://www.amrigs.com.br/revista/47-01/Transplante%20renal.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

MANZINI, E. J. Entrevista semi-estruturada: análise de objetivos e de roteiros. In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL DE PESQUISA E ESTUDOS QUALITATIVOS, 2., 2004, Bauru. *Anais...* Bauru: Sociedade de Estudos e Pesquisas Qualitativos, 2004. Não paginado. Disponível em: <<http://www.sepq.org.br/IIsipeq/anais/pdf/gt3/04.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

MARINHO, A. Um estudo sobre as filas para transplantes no Sistema Único de Saúde brasileiro. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 10, p. 2.229-2.239, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n10/22.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

MARQUES, A. B.; PEREIRA, D. C.; RIBEIRO, R. C. H. M. Motivos e frequência de internação dos pacientes com IRC em tratamento hemodialítico. *Arquivos de Ciências da Saúde*, São José do Rio Preto, v. 12, n. 2, p. 67-72, 2005. Disponível em: <http://www.cienciasdasaudade.famerp.br/racs_ol/Vol-12-2/2.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2011.

MARQUES, L. F. A saúde e o bem-estar espiritual em adultos porto-alegrenses. *Psicologia: Ciência e Profissão*, Brasília, DF, v. 23, n. 2, p. 56-65, 2003. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/pcp/v23n2/v23n2a09.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

MARTINS, M. R. I.; CESARINO, C. B. Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 13, n. 5, p. 670-676, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n5/v13n5a10.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

MEIRELES, V. C.; GOES, H. L. F.; DIAS, T. A. Vivências do paciente renal crônico em tratamento hemodialítico: subsídios para o profissional enfermeiro. *Ciência, Cuidado e Saúde*, Maringá, v. 3, n. 2, p. 169-178, 2004. Disponível em: <<http://eduem.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/download/5423/3475>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

MENDES, F. D. R. O sistema nacional de transplantes. In: MANFRO, R. C.; NORONHA, I. L.; SILVA FILHO, A. P. (Orgs.). *Manual de transplante renal*. São Paulo: Manole, 2004. p. 371-383.

MENDONÇA, A. E. O. *Qualidade de vida medida pelo "WHOQOL-bref"*: estudo comparativo de pacientes em hemodiálise e pós-transplante renal. 2006. 156 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2006.

MENDONÇA, R. R.; LIMA, L. R. Perfil epidemiológico do paciente renal crônico em tratamento hemodialítico em Anápolis-GO. *Interseção*, Belo Horizonte, v. 2, n. 2, p. 29-36, 2008. Disponível em: <http://www.saocamilo-mg.br/publicacoes/Intersecaovolume_3.pdf#page=36>. Acesso em: 16 jul. 2011.

MINAYO, M. C. S. O desafio da pesquisa social. In: MINAYO, M. C. S. (Org.). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 25. ed. Petrópolis: Vozes, 2007. p. 9-29.

MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.* 7. ed. São Paulo: Hucitec, 2000.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v5n1/7075.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

MIRANDA, B. et al. Kidney donor profile in Spain: Risks factors and characteristics of the organs rejected for transplantation. *Annals of Transplantation: Quarterly of the Polish Transplantation Society*, Warsaw, v. 8, n. 2, p. 9-16, 2003. Disponível em: <<http://www.ont.es/publicaciones/Documents/Articulos/2003/Kidney%20Donor%20Profile%20in%20Spain%20Risks%20Factors.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

MOLZAHN, A. Quality of life after organ transplantation. *Journal of Advanced Nursing*, Oxford, v. 16, n. 9, p. 1.042-1.047, 1991.

MOREIRA L. B. et al. Conhecimento sobre o tratamento farmacológico em pacientes com doença renal crônica. *Revista Brasileira de Ciências Farmacêuticas*, Araraquara, v. 44, n. 2, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbcf/v44n2/a17.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

MOREIRA, M. M. S. *Trabalho, qualidade de vida e envelhecimento.* 2000. 100 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 2000.

MOREIRA, T. R. *Alterações nutricionais em transplantados renais: prevalência, fatores de risco e complicações.* 2010. 131 f. Dissertação (Mestrado em Medicina: Ciências Médicas) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2010.

MOTA, A. Transplantação renal: uma história de sucesso. *Revista da Faculdade de Medicina de Lisboa*, Lisboa, v. 9, n. 1, p. 19-26, 2004. Disponível em: <<http://rihuc.huc.min-saude.pt/bitstream/10400.4/513/1/Transplanta%a7%a3o%20Renal%20....pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

NEVES, J. L. Pesquisa qualitativa: características, usos e possibilidades. *Cadernos de Pesquisa em Administração*, São Paulo, v. 1, n. 3, p. 1-5, 1996. Disponível em: <<http://www.ead.fea.usp.br/Cad-pesq/arquivos/C03-art06.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

NIU, S. F.; LI, I. C. Quality of life of patients having renal replacement therapy. *Journal of Advanced Nursing*, Taipei, v. 51, n. 1, p. 15-21, 2005.

OLESON, M. Subjectively perceived quality of life. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, Indianapolis, v. 22, n. 3, p. 187-190, 1990.

OLIVEIRA, E. A. et al. Grupo de apoio ao familiar do transplantado de medula óssea. *Revista SPAGESP*, Ribeirão Preto, v. 4, n. 4, p. 52-62, 2003. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rspagesp/v4n4/v4n4a08.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

OLIVEIRA, N. T. H. *Expectativas do paciente renal crônico diante da espera do transplante.* 2007. 106 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Psiquiátrica) – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. *Declaração Universal dos Direitos Humanos*. Paris, 1948. Não paginado. Disponível em: <<http://www.dhnet.org.br/direitos/deconu/textos/integra.htm#25>>. Acesso em: 13 set. 2011.

ORTÚZAR, M. G. Ethics and quality of life of kidney transplant patient. *Transplantation Proceedings*, New York, v. 33, n. 1-2, p. 1.913-1.916, 2001.

PAIM, J. et al. The Brazilian health system: History, advances, and challenges. *The Lancet*, Philadelphia, v. 377, n. 9.779, p. 1.778-1.797, 2011.

PANAJOTOPOULOS, N. et al. Clinical significance of skin crossmatch in kidney transplantation. *Transplantation Proceedings*, New York, v. 31, n. 7, p. 2.982-2.983, 1999.

PANZINI, R. G. et al. Espiritualidade/religiosidade e qualidade de vida. In: FLECK, M. P. A. (Org.). *A avaliação da qualidade de vida: guia para profissionais da saúde*. Porto Alegre: Artmed, 2008. p. 177-196.

PANZINI, R. G. et al. Qualidade de vida e espiritualidade. *Revista de Psiquiatria Clínica*, São Paulo, v. 34, p. 105-115, 2007. Suplemento. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rpc/v34s1/a14v34s1.pdf>>. Acesso em: 15 nov. 2010.

PANZINI, R. G.; BANDEIRA; D. R. Escala de *coping* religioso-espiritual (escala CREL): elaboração e validação de construto. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 10, n. 3, p. 507-516, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v10n3/v10n3a18.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

PAPALÉO NETTO, M.; CARVALHO FILHO, E. T.; SALLES, R. F. N. Fisiologia do envelhecimento. In: CARVALHO FILHO, E. T.; PAPALÉO NETTO, M. (Orgs.). *Geriatria: fundamento, clínica e terapêutica*. 2. ed. São Paulo: Atheneus, 2005. p. 43-62.

PARADISO, C. *Série de estudos em enfermagem: fisiopatologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1995.

PASSARINHO, L. E. V.; GONÇALVES, M. P.; GARRAFA, V. Estudo bioético dos transplantes renais com doadores vivos não-parentes no Brasil: a ineficácia da legislação no impedimento do comércio de órgãos. *Revista da Associação Médica Brasileira*, São Paulo, v. 49, n. 4, p. 382-388, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ramb/v49n4/18336.pdf>>. Acesso em: 25 jan. 2011.

PATRICK, D. L. A qualidade de vida pode ser medida? Como? In: FLECK, M. P. A. (Org.). *A avaliação da qualidade de vida: guia para profissionais da saúde*. Porto Alegre: Artmed, 2008. p. 29-39.

PEREIRA, L. C. et al. Qualidade de vida relacionada à saúde em paciente transplantado renal. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, São Paulo, v. 25, n. 1, p. 10-16, 2003. Disponível em: <http://www.jbn.org.br/audiencia_pdf.asp?aid2=418&nomeArquivo=25-01-02.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2011.

PEREIRA, W. A. *Manual de transplantes de órgãos e tecidos*. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004.

PERES, L. A. B. *Análise das sobrevidas de enxertos e receptores de 188 transplantes renais*. 2002. 124 f. Dissertação (Mestrado em Medicina e Ciências da Saúde) – Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2002.

PINTO, C.; RIBEIRO, J. L. P. A qualidade de vida de jovens/adultos submetidos a transplante renal na infância. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, Lisboa, v. 18, n. 1, p. 11-19, 2000. Disponível em: <<http://www.ensp.unl.pt/dispositivos-de-apoio/cdi/cdi/sector-de-publicacoes/revista/2000-2008/pdfs/1-02-2000.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização*. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

POTTER, P. A.; PERRY, A. G. *Grande tratado de enfermagem prática: clínica e prática hospitalar*. 3. ed. São Paulo: Santos, 2004.

PROENÇA, M. C. et al. *Transplante renal*: orientações para pacientes e familiares. Porto Alegre: Hospital de Clínicas de Porto Alegre, 2004. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/eenf/laboratorios/levi-1/objetos-levi/Arquivos/manual-TransplanteRenal.pdf/view>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

QUINTANA, A. M.; MÜLLER, A. C. F. Da saúde à doença: representações sociais sobre a insuficiência renal crônica e o transplante renal. *Psicologia Argumento*, Curitiba, v. 24 n. 44 p. 73-80, 2006. Disponível em: <<http://www2.pucpr.br/reol/index.php/PA?dd1=140&dd99=pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

RAMOS-CERQUEIRA, A. T. A.; CREPALDI, A. L. Qualidade de vida em doenças pulmonares crônicas: aspectos conceituais e metodológicos. *Jornal de Pneumologia*, São Paulo, v. 26, n. 4, p. 207-213, 2000. Disponível em: <http://www.jornaldepneumologia.com.br/pdf/2000_26_4_7_portugues.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2011.

RAVAGNANI, L. M. B.; DOMINGOS, N. A. M.; MIYAZAKI, M. C. O. S. Qualidade de vida e estratégias de enfrentamento em pacientes submetidos a transplante renal. *Estudos de Psicologia (Natal)*, Natal, v. 12, n. 2, p. 177-184, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/epsic/v12n2/a10v12n2.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

REGISTRO BRASILEIRO DE TRANSPLANTES: veículo oficial da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. São Paulo: Associação Brasileira de Transplante de Órgãos, ano 16, n. 4, jan.-dez. 2010. Anual. Disponível em: <http://www.abto.org.br/abtov02/portugues/populacao/rbt/anoXVI_n4_completo/index.aspx>. Acesso em: 10 jul. 2011.

RIELLA, L. V.; MOURA, L. A. V.; RIELLA, M. C. Anatomia renal. In: RIELLA, M. C. (Org.). *Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrolíticos*. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003. p. 1-9.

RIELLA, M. C.; PEKOITS FILHO, R. Insuficiência renal crônica: fisiopatologia da uremia. In: RIELLA, M. C. (Org.). *Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrolíticos*. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003. p. 661-690.

ROCHA, N. S. *Associação entre estado de saúde, espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais e qualidade de vida*. 2002. 188 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2002.

ROCHA, N. S.; FLECK, M. P. A. Avaliação de qualidade de vida e importância dada a espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais (SRPB) em adultos com e sem problemas crônicos de saúde. *Revista de Psiquiatria Clínica*, Porto Alegre, v. 38, n. 1, p. 19-23, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rpc/v38n1/a05v38n1.pdf>>. Acesso em: 6 abr. 2011.

ROCHA, N. S.; FLECK, M. P. A. Religiosidade, saúde e qualidade de vida: uma revisão de literatura. In: TEIXEIRA, E. F. B.; MÜLLER, M. C.; SILVA, J. D. T. (Orgs.). *Espiritualidade e qualidade de vida*. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2004. p. 165-179.

ROMÃO JUNIOR, J. E. Doença renal crônica: definição epidemiologia e classificação. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, São Paulo, v. 26, n. 3, p. 1-3, 2004. Suplemento. Disponível em: <http://www.jbn.org.br/audiencia_pdf.asp?aid2=1183&nomeArquivo=v26n3s1a02.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2011.

ROSEMBERG, J. Divagações sobre a velhice. *Revista da Faculdade de Ciências Médicas de Sorocaba*, Sorocaba, v. 4, n. 1, p. 75-82, 2002. Disponível em: <revistas.pucsp.br/index.php/RFCMS/article/download/103/46>. Acesso em: 10 jul. 2011.

SAMPAIO, E. C. P. Doenças renais que mais levam à IRC. In: SANTOS, B. R. et al. (Orgs.). *Enfermagem em unidade de transplante renal*. São Paulo: Sarvier, 1991. p. 8-10.

SANDERS, J. C.; LIMA, R. A.; ROCHA, S. M. M. Experiência de pais e outros familiares no cuidado à criança e ao adolescente após o transplante de medula óssea. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 58, n. 4, p. 416-421, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v58n4/a07v58n4.pdf>>. Acesso em: 22 mar. 2011.

SEGRE, M.; FERRAZ, F. C. O conceito de saúde. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 31, n. 5, p. 538-542, 1997. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v31n5/2334.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 580-588, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v20n2/27.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

SESSO, R. *Epidemiologia da doença renal crônica no Brasil e sua prevenção*. São Paulo: Secretaria de Estado da Saúde, Coordenadoria de Controle de Doenças, Centro de Vigilância Epidemiológica "Prof. Alexandre Vranjac", 2006. Disponível em: <[ftp://ftp.cve.saude.sp.gov.br/doc_tec/cronicas/irc_prevprof.pdf](http://ftp.cve.saude.sp.gov.br/doc_tec/cronicas/irc_prevprof.pdf)>. Acesso em: 22 mar. 2011.

_____. Epidemiologia da insuficiência renal crônica no Brasil. In: AJZEN, H.; SCHOR, N. (Coords.). *Guia de nefrologia*. São Paulo: Manole, 2002. p. 1-7.

SESSO, R. et al. Relatório do Censo Brasileiro de Diálise. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, São Paulo, v. 30, n. 4, p. 233-238, 2008. Disponível em: <http://www.jbn.org.br/audiencia_pdf.asp?aid2=26&nomeArquivo=30-04-03.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2011.

SILVA NETO, M. L. *Fatores de risco para infecções em transplante renal*. 2006. 92 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Ambientais e Saúde) – Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2006. Disponível em: <http://tede.biblioteca.ucg.br/tde_arquivos/10/TDE-2007-10-19T113707Z-348/Publico/Manoel%20Lemes%20da%20Silva%20Neto.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2011.

SILVA, D. K.; NAHAS, M. V. Atividade física habitual e qualidade de vida relacionada à saúde em mulheres com doença vascular periférica. *Revista Brasileira Ciência e Movimento*, Brasília, DF, v. 12, n. 4, p. 63-68, 2004. Disponível em: <<http://portalrevistas.ucb.br/index.php/RBCM/article/view/588/612>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

SILVA, E. N. *Ensaios em economia da saúde: transplantes de rim*. 2008. 113 f. Tese (Doutorado em Economia) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2008.

SILVA, G. D. et al. Medicamentos excepcionais para doença renal crônica: gastos e perfil de utilização em Minas Gerais, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 27, n. 2, p. 357-368, 2011. Disponível em: <<http://www.scielosp.org/pdf/csp/v27n2/17.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

SILVÉRIO, M. P.; PATRÍCIO, Z. M. O processo qualitativo de pesquisa mediando a transformação da realidade: uma contribuição para o trabalho de equipe em educação em saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, p. 239-246, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v12n1/23.pdf>>. Acesso em: 10 mar. 2012.

SINZATO, E. Avaliação da qualidade de vida de obesos. *Estudos*, Goiânia, v. 34, n. 1/2, p. 35-51, 2007. Disponível em: <<http://seer.ucg.br/index.php/estudos/article/viewFile/306/247>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. *Censo 2010*. São Paulo, 2011. Disponível em: <http://www.sbn.org.br/leigos/pdf/censo2010finalizado_leigos.ppt>. Acesso em: 10 jul. 2011.

SOUZA, J. C.; GUIMARÃES, L. A. M. *Insônia e qualidade de vida*. Campo Grande: Ed. UCDB, 1999.

SOUZA, J. C.; REIMÃO, R. Epidemiologia da insônia. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 9, n. 1, p. 3-7, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v9n1/v9n1a02.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

SOUZA, M. F. P. Transplante renal: condicionalismos e implicações. *Sinais Vitais*, Coimbra, n. 66, 2006. Disponível em: <http://forumenfermagem.org/index.php?option=com_content&view=article&id=3348:transplante-renal-condicionalismos-e-implicacoes-&catid=180>. Acesso em: 10 mar. 2012.

STRATTA, R. J. Probability, predictors, and prognosis of posttransplantation glomerulonephritis. *Journal of the American Society of Nephrology*, v. 20, n. 4, p. 843-851, 2009. Disponível em: <<http://jasn.asnjournals.org/content/20/4/843.full>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

- TALAS, M. S.; BAYRAKTAR, N. Kidney transplantation: Determination of the problems encountered by Turkish patients and their knowledge and practices on healthy living. *Journal of Clinical Nursing*, Oxford, v. 13, n. 5, p. 580-588, 2004.
- TAVARES, E. A vida depois da vida: reabilitação psicológica e social na transplantação de órgãos. *Análise Psicológica*, Lisboa, v. 22, n. 4, p. 765-777, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/aps/v22n4/v22n4a10.pdf>>. Acesso em: 12 fev. 2011.
- THOMÉ, F. S. et al. Métodos dialíticos. In: BARROS, E. et al. *Nefrologia: rotinas, diagnóstico e tratamento*. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006. p. 272-278.
- TONATO, E. J. et al. Fatores que influenciam a sobrevida de transplantes renais com boa função renal ao final do 1º ano. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, São Paulo, v. 20, n. 1, p. 10-17, 1998. Disponível em: <http://www.jbn.org.br/audiencia_pdf.asp?aid2=745&nomeArquivo=20-01-04.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2011.
- TRENTINI, C. M.; XAVIER, F. M. F.; FLECK, M. P. A. Qualidade de vida em idosos. In: PARENTE, M. A. M. P. (Org.). *Cognição e envelhecimento*. Porto Alegre: Artmed, 2006. p. 19-29.
- TRIVIÑOS, A. N. S. *Introdução à pesquisa em Ciências Sociais: a pesquisa qualitativa em educação*. São Paulo: Atlas, 2008.
- VIDO, M. B.; FERNANDES, R. A. Q. Qualidade de vida: considerações sobre conceito e instrumentos de medida. *Brazilian Journal of Nursing (Online)*, Niterói, v. 6, n. 2, 2007. Não Paginado. Disponível em: <<http://www.drashirleydecampos.com.br/noticias/23308>>. Acesso em: 10 jul. 2010.
- WHITE C.; GALLAGHER, P. Effect of patient coping preferences on quality of life following renal transplantation. *Journal of Advanced Nursing*, Oxford, v. 66, n. 11, p. 2.550-2.559, 2010.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE ASSESSMENT GROUP. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, Oxford, v. 41, n. 10, p. 1.403-1.410, 1995.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Instrumento para a coleta de dados

QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

**I. Identificação:**

- 1) Sexo: masculino feminino
- 2) Idade: anos
- 3) Escolaridade:
- 4) Religião:
- Praticante: sim não
- 5) Estado civil: solteiro casado separado/divorciado viúvo
- 6) Reside com: família sozinho
- 7) Número de pessoas que residem na casa:
- 8) Trabalha: sim não
- 9) Profissão:
- 10) Aposentado: sim não
- 11) Afastado: sim não
Motivo: doença outros.....
- 12) Renda mensal familiar: R\$: Salários mínimos:
- 13) Tem filhos: sim não
Quantos:

II. Dados do tratamento:

- 14) Data de início da hemodiálise:/...../..... Tempo de hemodiálise:
- 15) Tempo de espera na fila do transplante:
- 16) Tempo de transplantado:
- 17) Tipo de doador: vivo cadáver
Se vivo, grau de parentesco:

III. Perguntas relacionadas à temática:

- 18) Como era sua vida antes do transplante renal?
.....
.....

19) O que você sabia sobre o transplante e como era realizado?

.....
.....

20) Qual o significado do transplante renal para você?

.....
.....

21) O que você entende por Qualidade de Vida?

.....
.....

22) Quais as principais dificuldades encontradas após o transplante renal?

.....
.....

23) Quais as mudanças ocorridas na sua vida após o procedimento?

.....
.....

24) Você acredita que a sua Qualidade de Vida melhorou após o transplante renal?

.....
.....

25) O que você espera para o futuro?

.....
.....

Data da entrevista://

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do projeto de pesquisa: Qualidade de Vida: um Estudo das Percepções e Expectativas dos Pacientes Submetidos ao Transplante Renal

Pesquisadora: Flaviani Aparecida Piccoli Fontoura

CPF: 775124051-20 RG: 000784627 SSP/MS

Telefone: (67) 3426-8061

Endereço: Rua Alcides Klaus, n. 800, Dourados, MS

Orientadora: Nome: Luciane Pinho de Almeida

CPF: 562.550.391-53 RG: 17.273.584 SSP/SP

Telefone: (67) 3361-4513

Endereço: Rua Constantinopla, n. 687, Campo Grande, MS

Objetivos da pesquisa: Compreender o significado do transplante renal e o impacto desta modalidade terapêutica na vida de pacientes cadastrados na Associação dos Doentes Renais Crônicos e Transplantados de Dourados e Região – RENASSUL.

Justificativa da pesquisa:

O tema transplante de órgãos tem provocado grande impacto no cenário médico-científico e em toda sociedade, atraindo opiniões de vários setores da sociedade brasileira. Em especial o transplante renal envolve, além de aspectos relativos ao avanço da medicina e da alta tecnologia, a questão da subjetividade humana, mobilizando sentimentos e emoções por estar diretamente relacionado à representação de vida e morte. Em virtude do que foi exposto, surgiu o interesse de realizar a pesquisa para compreender as percepções e expectativas relacionadas à Qualidade de Vida dos pacientes submetidos ao transplante renal.

Procedimentos metodológicos:

A metodologia utilizada terá abordagem qualitativa, a coleta de dados será realizada através de entrevista semi-estruturada com roteiro de perguntas. O conteúdo das entrevistas será submetido a Análise de conteúdo.

Possíveis desconfortos e riscos:

Não há riscos aos participantes desta pesquisa.

Possíveis benefícios esperados:

Compreender a percepção, as expectativas e os impactos na Qualidade de Vida dos pacientes submetidos ao transplante renal, no intuito de dar subsídios aos profissionais, proporcionando a melhoria do atendimento prestado a essa clientela.

Considerando as informações constantes dos itens acima e as normas expressas na Resolução n. Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde, Ministério da Saúde, consinto, de modo livre e esclarecido, participar da presente pesquisa na condição de participante da pesquisa e/ou responsável por participante da pesquisa, sabendo que:

- a) A participação em todos os momentos e fases da pesquisa é voluntária e não implica quaisquer tipos de despesa e/ou ressarcimento financeiro. Em havendo despesas operacionais, estas deverão estar previstas no Cronograma de Desembolso Financeiro e em nenhuma hipótese poderão recair sobre o sujeito da pesquisa e/ou seu responsável;
- b) É garantida a liberdade de retirada do consentimento e da participação no respectivo estudo a qualquer momento, sem qualquer prejuízo, punição ou atitude preconceituosa;
- c) É garantido o anonimato;
- d) Os dados coletados só serão utilizados para a pesquisa e os resultados poderão ser veiculados em livros, ensaios e/ou artigos científicos em revistas especializadas e/ou em eventos científicos;
- e) A pesquisa aqui proposta foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa, da Universidade Católica Dom Bosco, que a referenda;
- f) O presente termo está assinado em duas vias.

Campo Grande, MS,//

.....
Nome
[] participante [] responsável

.....
Assinatura

Meio de contato:

.....
Pesquisadora
Flaviany Aparecida Piccoli Fontoura

.....
Orientadora
Prof. Dr. Luciane Pinho de Almeida

ANEXO

HOMOLOGAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UCDB



Campo Grande, 07 de outubro de 2010.

DECLARAÇÃO

Declaramos para os devidos fins que o projeto **“Qualidade de vida: um estudo das percepções e expectativas dos pacientes submetidos ao transplante renal”** sob a responsabilidade de **Flaviany Aparecida Piccoli**, orientação de **Profa. Dra. Luciane Pinho de Almeida**, protocolo nº **064/10** após análise do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica Dom Bosco, foi considerado **aprovado** sem restrições.

Profa. Dra. Susana Elisa Moreno

Presidente do Comitê de Ética em Pesquisa da
Universidade Católica Dom Bosco

MISSÃO SALESIANA DE MATO GROSSO - UNIVERSIDADE CATÓLICA DOM BOSCO

Av. Tamandaré, 6000 – Jardim Seminário – CEP 79117-900 – CAMPO GRANDE – MS – BRASIL
CNPJ/MF: 03.226.149/0015-87 – Fone: 55 67 3312-3300 – Fax: 55 67 3312-3301 – www.ucdb.br
CEP – Comitê de Ética em Pesquisa ◊ 3312-3615/3723 ◊ cep@ucdb.br